

TAISA RAZERA SIMÕES DE ASSIS

**AVALIAÇÃO DO IMPACTO DA UTILIZAÇÃO DA TOXINA
BOTULÍNICA DO TIPO A NA QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS E
ADOLESCENTES COM ESPASTICIDADE**

**Dissertação apresentada como requisito parcial
para a obtenção do grau de Mestre em Pediatria,
ao Programa de Pós-Graduação, Mestrado em
Saúde da Criança e do Adolescente, Setor de
Ciências da Saúde da Universidade Federal do
Paraná.**

**Orientadora: Prof.^a Dr.^a Lúcia Helena Coutinho
dos Santos**

CURITIBA

2003

Aos meus familiares, com carinho...

AGRADECIMENTOS

Agradeço com carinho especial à minha orientadora, Dr.^a Lúcia Helena Coutinho dos Santos, por ter me inspirado a realizar este estudo e ter me conduzido até o final com firmeza e competência, mas também com muita amizade e doação incondicionais.

Ao Professor Dr. Bonald Cavalcante Figueiredo, pela oportunidade de poder freqüentar o curso de mestrado, como aluna especial, simultaneamente à minha atividade profissional no Centro de Neuropediatria (CENEP).

Ao Dr. Edilson Forlin, pela importante colaboração na obtenção de um dos instrumentos de avaliação para o estudo da Qualidade de Vida dos pacientes do ambulatório de espasticidade de Pediatria.

Ao Dr. Nelson Rosário F.^o, pelas excelentes sugestões dadas durante o trabalho, e, que gentilmente fez a comparação dos questionários na versão da língua inglesa.

A todos os professores do Departamento de Pediatria, e em especial à Dr.^a Leide Marinoni Parolin, que foi quem me incentivou a ingressar no Hospital de Clínicas.

Aos meus colegas neuropediatras do CENEP, Dr. Isac Bruck, pela conduta exemplar de mestre, fonte de inspiração a ser imitada, Dr. Sérgio A. Antoniuk, pelo incentivo e entusiasmo, Dr. Jair Braga, por ter me ajudado com o material bibliográfico, e, na rotina dos atendimentos ambulatoriais, Dr.^a Joseli Maito, pela força e amizade, e aos residentes, Ana Paula, Guilherme e Daniele, pelo coleguismo.

A todos os funcionários do CENEP, Rosilene, Sirlei, Melania, Regina, Sandra, Eliana, e em especial à Izabel, que se envolveu com a coleta dos questionários, e a Lucrécia, que me auxiliou com o material da pesquisa.

A toda equipe multidisciplinar do CENEP, que permite proporcionar o atendimento integral do paciente neurológico, em especial à Terapeuta Ocupacional Marilene Puppi, pela orientação da definição do cuidador, e a psicóloga Helena Prado, pelo material sobre a avaliação socioeconômica dos pacientes.

Aos profissionais que trabalham diretamente no atendimento do Ambulatório de Espasticidade em Pediatria (AEP), composta pelos ortopedistas Edilson e Luis Eduardo, pelos fisioterapeutas, Isamar, Marise, Larissa e Romano, pelas Terapeutas Ocupacionais Mariele e Solange, pela Psicopedagoga Jacqueline, pela musicoterapeuta Angela, pela fonoaudióloga, Márcia, pela Assistente Social Sandra, pela enfermeira Umbelina, pelas auxiliares de enfermagem Maria Auxiliadora e Marlene, pela anestesista Lucimara, pelos voluntários Valdete e Antônio, e pelos Residentes de Neuropediatria Ana Paula, Daniele e Guilherme.

Aos colegas do mestrado, Joseli, Mônica, Carla, Lethusa, Eduardo, Sérgio e Tony, que proporcionaram momentos interessantes, revividos da época de "estudante".

À Clara, secretária da pós-graduação pela sua simpatia e competência.

Às secretárias do Departamento de Pediatria, que são sempre atenciosas e colaborativas.

Aos professores Joel Mauricio Correia da Rosa, Paulo Ricardo Bittencourt Guimarães do Laboratório de Estatística da UFPR, e à Fátima Sikora, formanda de Estatística, pela obtenção dos dados estatísticos e aos estatísticos Márcia Olandoski, e Ary Elias Sabbag Jr., pela execução da complexa análise estatística do estudo.

Agradeço a oportunidade de por meio do Mestrado ter conhecido colegas de outras especialidades, que de alguma maneira enriqueceram o meu cotidiano.

Agradeço particularmente aos pacientes e seus familiares, que permitiram a viabilização deste estudo, enriquecendo o nosso conhecimento sobre a sua Qualidade de Vida, e esperando enfaticamente, que estes conhecimentos revertam em benefício à abordagem terapêutica dos pacientes com espasticidade.

Agradeço especialmente ao meu marido Luiz Geraldo e aos meus filhos Augusto e Miguel, pela felicidade que eles me proporcionam.

*Somente indo muito longe, é que nós possivelmente nos
certificaremos quão longe poderemos chegar...*

Jon Dyer

SUMÁRIO

LISTA DE QUADROS	viii
LISTA DE SIGLAS	x
RESUMO	xii
ABSTRACT	xiii
1 INTRODUÇÃO	1
1.1 OBJETIVOS.....	2
2 REVISÃO DE LITERATURA	4
2.1 QUALIDADE DE VIDA.....	4
2.2 ESPASTICIDADE	12
2.3 ABORDAGEM TERAPÊUTICA DA ESPASTICIDADE.....	19
3 MATERIAL E MÉTODOS	30
3.1 CASUÍSTICA	30
3.1.1 Grupo I.....	31
3.1.2 Grupo II.....	31
3.1.3 Grupo III.....	31
3.2 POPULAÇÃO DE REFERÊNCIA	31
3.3 MÉTODOS.....	34
3.3.1 Questionários de Qualidade de Vida.....	34
3.4 CLASSIFICAÇÃO SOCIOECONÔMICA	36
3.5 DADOS COLETADOS DOS PRONTUÁRIOS DOS PACIENTES.....	36
3.6 APROVAÇÃO	36
3.7 TRATAMENTO ESTATÍSTICO DOS DADOS	37
4 RESULTADOS.....	38
4.1 GRUPO I.....	38
4.1.1 Dados Gerais.....	38
4.1.2 Questionários	42
4.2 GRUPO II.....	45
4.2.1 Dados Gerais.....	45
4.2.2 Questionários	48

4.3	GRUPO III.....	51
4.3.1	Dados Gerais.....	51
4.3.2	Questionários	54
4.4	COMPARAÇÃO ENTRE OS GRUPOS.....	57
4.5	ASSOCIAÇÃO ENTRE O ESCORE DE FUNÇÃO GLOBAL E SINTOMAS (GFS) E AS VARIÁVEIS NÚMERO DE APLICAÇÕES, TEMPO DE SEGUIMENTO NO AEP E INTERVALO ENTRE A ÚLTIMA APLICAÇÃO E A DATA DO QUESTIONÁRIO NO MOMENTO ANTES	59
4.6	COMPARAÇÃO ENTRE AS RESPOSTAS À PERGUNTA 108 DO QUESTIONÁRIO, NO MOMENTO ANTES E DEPOIS NOS GRUPOS I, II E III.....	60
4.7	COMPARAÇÃO ENTRE AS RESPOSTAS À PERGUNTA 5 DO QUESTIONÁRIO, NO MOMENTO ANTES E DEPOIS NOS GRUPOS I, II E III.....	62
4.8	EFEITOS COLATERAIS DA APLICAÇÃO DE BTX-A.....	63
5	DISCUSSÃO	64
	CONCLUSÕES	73
	REFERÊNCIAS	74
	ANEXOS	
	ANEXO 1 - QUESTIONÁRIO DO CUIDADOR DA CRIANÇA (QCC)	81
	ANEXO 2 - INSTRUMENTO PARA AVALIAÇÃO DE RESULTADOS DE REABILITAÇÃO EM PEDIATRIA – IARRP.....	86
	ANEXO 3 - AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO DO QUESTIONÁRIO IARRP	94
	ANEXO 4 - CLASSIFICAÇÃO SOCIOECONÔMICA – ABIPEME	96
	ANEXO 5 - APROVAÇÃO DA COMISSÃO DE ÉTICA MÉDICA DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UFPR	98
	ANEXO 6 - AUTORIZAÇÃO DO TERMO DO CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	100
	ANEXO 7 - SINTAXE DO PROGRAMA SSPS - QUESTIONÁRIO IARRP.....	102
	ANEXO 8 - BANCO DE DADOS – IARRP.....	106
	ANEXO 9 - BANCO DE DADOS – ESCORES – IARRP	111

LISTA DE QUADROS

1	BANCO DE DADOS DO GRUPO I.....	39
2	CAUSAS DE ESPASTICIDADE E CLASSIFICAÇÃO CLÍNICA DO GRUPO I.....	39
3	MORBIDADES DO GRUPO I.....	40
4	FREQÜÊNCIA ESCOLAR DO GRUPO I.....	40
5	RESPONSÁVEL PELAS RESPOSTAS DOS QUESTIONÁRIOS DO GRUPO I.....	41
6	NÍVEL SOCIOECONÔMICO DO GRUPO I.....	41
7	PROCEDÊNCIA DO GRUPO I.....	41
8	GRAU DE INSTRUÇÃO DO CHEFE DE FAMÍLIA DO GRUPO I.....	41
9	COMPARAÇÃO ENTRE ANTES E DEPOIS DA APLICAÇÃO DA BTX-A, DENTRO DO GRUPO I.....	42
10	COMPARAÇÃO ENTRE CLASSIFICAÇÕES CLÍNICAS, DENTRO DO GRUPO I.....	43
11	COMPARAÇÃO ENTRE ANTES E DEPOIS, DO GRUPO I DENTRO DE CADA CLASSIFICAÇÃO CLÍNICA.....	44
12	COMPARAÇÃO ENTRE ANTES E DEPOIS, DO GRUPO I DENTRO DE CADA CLASSIFICAÇÃO CLÍNICA.....	44
13	BANCO DE DADOS DO GRUPO II.....	45
14	CAUSAS DE ESPASTICIDADE E CLASSIFICAÇÃO CLÍNICA DO GRUPO II.....	46
15	CO-MORBIDADES DO GRUPO II.....	46
16	FREQÜÊNCIA ESCOLAR DO GRUPO II.....	47
17	RESPONSÁVEL PELAS RESPOSTAS DOS QUESTIONÁRIOS DO GRUPO II.....	47
18	NÍVEL SOCIOECONÔMICO DO GRUPO II.....	47
19	PROCEDÊNCIA DO GRUPO II.....	47
20	GRAU DE INSTRUÇÃO DO CHEFE DE FAMÍLIA DO GRUPO II.....	48
21	COMPARAÇÃO ENTRE ANTES E DEPOIS DA APLICAÇÃO DA BTX-A, DENTRO DO GRUPO II.....	48
22	COMPARAÇÃO ENTRE CLASSIFICAÇÕES CLÍNICAS, DENTRO DO GRUPO II.....	49
23	COMPARAÇÃO ENTRE ANTES E DEPOIS, DO GRUPO II DENTRO DE CADA CLASSIFICAÇÃO CLÍNICA.....	50
24	COMPARAÇÃO ENTRE ANTES E DEPOIS, DO GRUPO II DENTRO DE CADA CLASSIFICAÇÃO CLÍNICA.....	50
25	BANCO DE DADOS DO GRUPO III.....	51
26	CAUSAS DE ESPASTICIDADE E CLASSIFICAÇÃO CLÍNICA DO GRUPO III.....	52
27	CO-MORBIDADES DO GRUPO III.....	52
28	FREQÜÊNCIA ESCOLAR DO GRUPO III.....	53
29	RESPONSÁVEL PELAS RESPOSTAS DOS QUESTIONÁRIOS DO GRUPO III.....	53
30	NÍVEL SOCIOECONÔMICO DO GRUPO III.....	54

31	PROCEDÊNCIA DO GRUPO III	54
32	GRAU DE INSTRUÇÃO DO CHEFE DE FAMÍLIA DO GRUPO III.....	54
33	COMPARAÇÃO ENTRE ANTES E DEPOIS DA APLICAÇÃO DA BTX-A, DENTRO DO GRUPO III	54
34	COMPARAÇÃO ENTRE CLASSIFICAÇÕES CLÍNICAS, DENTRO DO GRUPO III	55
35	COMPARAÇÃO ENTRE ANTES E DEPOIS, DO GRUPO III DENTRO DE CADA CLASSIFICAÇÃO CLÍNICA.....	56
36	COMPARAÇÃO ENTRE ANTES E DEPOIS, DO GRUPO III DENTRO DE CADA CLASSIFICAÇÃO CLÍNICA.....	56
37	COMPARAÇÃO ENTRE OS GRUPOS I E III	57
38	COMPARAÇÃO ENTRE OS GRUPOS I E II	58
39	COMPARAÇÃO ENTRE OS GRUPOS II E III	59
40	ASSOCIAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS: NÚMERO DE APLICAÇÕES DE BTX-A, INTERVALO ENTRE AS APLICAÇÕES E MESES DE FREQUÊNCIA NO AEP NOS GRUPO I E II COM RELAÇÃO A GFS.....	59
41	COMPARAÇÃO ENTRE OS GRUPOS.....	60
42	COMPARAÇÃO ENTRE ANTES E DEPOIS, DENTRO DOS GRUPOS.....	61
43	COMPARAÇÃO ENTRE OS GRUPOS.....	61
44	COMPARAÇÃO ENTRE OS GRUPOS.....	61
45	COMPARAÇÃO ENTRE OS GRUPOS I, II E III	62
46	COMPARAÇÃO ENTRE ANTES E DEPOIS, DENTRO DOS GRUPOS.....	63
47	COMPARAÇÃO ENTRE OS GRUPOS.....	63

LISTA DE SIGLAS

A	- Antes
ABIPEME	- Associação Brasileira dos Institutos de Pesquisa de Mercado
AEP	- Ambulatório de Espasticidade em Pediatria
AVC	- Acidente Vascular Central
AVCH	- Acidente Vascular Cerebral Hemorrágico
AVCI	- Acidente Vascular Cerebral Isquêmico
AVD	- Atividades da Vida Diária
BTX-A	- Toxina Botulínica Tipo A
CENEP	- Centro de Neuropediatria
CHQ	- <i>Child Health Questionnaire</i> (Questionário sobre a saúde da criança)
CONF	- Conforto
CUID	- Cuidado Pessoal
D	- Depois
DL	- Decilitro
EUA	- Estados Unidos da América
EXP	- Expectativa
FDA	- Administração Americana de Alimentos e Drogas (<i>US Food And Drug Administration</i>)
GABA	- Amino - Ácido - Gama -Butírico
GFS	- Função Global e Sintomas
GMFM	- Gross Motor Function Measure (Medida de Função Motora Grosseira)
HAPP	- Felicidade
IARRP	- Instrumento para Avaliação de Resultados de Reabilitação em Pediatria
INTER	- Interação/Comunicação
kD	- Quilo-Dalton
Kg	- Quilo
L ₂	- Segunda Raiz Lombar
ng	- Nanograma
OMS	- Organização Mundial de Saúde
PC	- Dor e conforto (questionário)
PC	- Paralisia Cerebral
PEDI	- <i>Pediatric Evaluation of Disability Inventory</i> (Questionário sobre a Avaliação da Deficiência em Pediatria)
PET	- Imagem por Emissão de Pósitrons
PODCI	- <i>Pediatric Data Collection Instrument</i> (Instrumento de Coleção Dados Pediátricos)
POSIC	- Posicionamento/Transferência

POSNA	- <i>Pediatric Orthopaedic Surgeons of North América</i> (Associação Cirurgiões Ortopédicos Norte-Americanos)
QCC	- Questionário do Cuidador da Criança
QV	- Qualidade de Vida
RN	- Recém-nascido
S ₂	- Segunda Raiz Sacral
SNC	- Sistema Nervoso Central
SPF	- Função Física e Esportiva
TBM	- Transferência e Mobilidade
TCE	- Traumatismo Crânio Encefálico
TSV	- Trombose do Seio Venoso
U	- Unidade
UEP	- Função Física das Extremidades Superiores (questionário)
UFPR	- Universidade Federal do Paraná
U\$	- Dólar

RESUMO

Introdução: A espasticidade acomete crianças e adolescentes com frequência, causando inúmeras limitações na vida diária que influenciam a qualidade de vida (QV). A utilização da Toxina Botulínica do tipo A (BTXA), nos últimos anos, tem se mostrado uma ferramenta útil, sendo importante a avaliação do seu impacto no manejo destes pacientes. O tratamento é longo, dispendioso, envolvendo uma equipe multidisciplinar, e se estende, na maioria das vezes, por toda a vida do paciente. **Objetivos:** 1. avaliar a qualidade de vida de pacientes do Ambulatório de Espasticidade em Pediatria (AEP) do CENEP – HC – UFPR; 2. analisar o impacto da utilização BTX-A neste grupo de pacientes. **Casuística:** Pais e, ou, cuidadores de 68 pacientes responderam aos questionários, divididos em três grupos – I, II e III. Grupo I, pacientes que já se encontravam em acompanhamento no AEP, com o uso prévio de BTX-A, e que receberam tratamento com a BTX-A no intervalo entre as respostas dos questionários; Grupo II, pacientes que nunca haviam sido submetidos a BTX-A e que receberam tratamento com a mesma no intervalo entre os questionários; e Grupo III, pacientes que se encontravam em acompanhamento no AEP, com o uso prévio da BTX-A, e que não receberam este tratamento, no intervalo entre os questionários. Cada grupo foi classificado, conforme a avaliação clínica, em diplegia, hemiplegia e comprometimento global – CG. **Métodos:** Foram aplicados dois instrumentos de avaliação de QV já utilizados no exterior e adaptados para o português: o Instrumento para Avaliação de Resultados de Reabilitação em Pediatria (IARRP) e o Questionário do Cuidador da Criança (QCC). Os questionários foram aplicados na mesma amostra com um intervalo de 1 mês entre o momento Antes e o momento Depois. **Resultados:** Foram 68 participantes da pesquisa, respondendo aos questionários no momento Antes e Depois; 26 no Grupo I, 14 no Grupo II e 28 no Grupo III. A aplicação de BTX-A melhorou a capacidade funcional nos pacientes do Grupo I (transferência e mobilidade, $p=0,04$) e II (posicionamento, $p=0,023$). Enfocando os subgrupos de cada grupo, observou-se que os pacientes do subgrupo CG do Grupo I tiveram incremento na interação/comunicação ($p=0,027$). Os pacientes do Grupo III mantiveram seus escores de QV semelhantes no decorrer da pesquisa. No Grupo I observou-se mudança para melhor na satisfação dos cuidadores com relação à condição músculo-esquelética da criança ($p=0,045$). **Conclusões:** 1. A aplicação de BTX-A propiciou melhora na capacidade funcional dos pacientes que utilizaram a BTX-A (Grupo I e II), independente da classificação clínica; 2. Os pacientes com comprometimento global do Grupo II também tiveram um ganho na função psicossocial; 3. O impacto da BTX-A pode ser observado por meio do grau de satisfação do cuidador com a condição músculo-esquelética da criança no Grupo I; 4. Não houve mudança na QV dos pacientes em reabilitação que não utilizaram a BTX-A, nesse período, Grupo III, sendo o maior intervalo da última aplicação de 12 meses.

ABSTRACT

Introduction: Spasticity is frequent in children and adolescents, imposing countless limitations on daily life that detract from their quality of life (QV). The use of Botulinum Toxin type A (BTX-A) has proven over the past years to be a useful tool, and the evaluation of its impact on the management of those patients is therefore important. The treatment is long and expensive, involving a multidisciplinary team, and most of the time will extend over the patient's entire life.

Objectives: 1. to assess the quality of life of the CENEP – HC – UFPR Ambulatório de Espasticidade em Pediatria (AEP) [Pediatric Spasticity Outpatient Clinic] patients; 2. to analyze the impact of the use of BTX-A in this group of patients. **Caseload:** the questionnaires were answered by parents and/or caregivers of 68 patients, divided into 3 groups – I, II and III. Group I - patients already monitored at the AEP, having already used BTX-A, and who received BTX-A treatment in the period between the answers to the questionnaires; Group II – patients who had never received BTX-A and that were treated with it in the period between the questionnaires; and Group III - patients who were being monitored at the AEP, having already used BTX-A, and who did not receive that treatment in the period between the questionnaires.

Each group was classified, according to the clinical evaluation, into diplegia, hemiplegia and general impairment– CG. **Methods:** Two QV evaluation tools, already used abroad and adapted to the Portuguese language were used: the Pediatric Rehabilitation Outcomes Assessment Instrument (IARRP) and the Child Caregiver Questionnaire (QCC). The questionnaires were answered by the same sample with an interval of one month between the Before moment and the After moment.

Results: 68 participants were included in research, answering the questionnaires in the Before and After moments; 26 in Group I, 14 in Group II and 28 in Group III. The use of BTX-A improved the functional capacity of the patients in Group I (transfer and mobility, $p=0.04$) and II (positioning, $p=0.023$). Studying the subgroups in each group, it was observed that patients in subgroup CG of Group I increased their interaction/communication ($p=0.027$). Patients in Group III maintained a similar QV throughout the research. In Group I there was a change for the better in caregiver satisfaction with the youth's musculoskeletal condition ($p=0.045$).

Conclusions: 1. The application of BTX-A resulted in better functional capacity in patients using BTX-A (Group I and II), irrespective of their clinical classification; 2. Group II patients with general impairment also had an improvement in their psychosocial function; 3. The impact of BTX-A is evidenced by the caregiver's satisfaction with the youth's musculoskeletal condition in Group I; 4. QV remained unchanged in patients under rehabilitation who did not take BTX-A in the period, Group III, the longest interval since the last application being 12 months.

1 INTRODUÇÃO

Em crianças e adolescentes a maior causa de déficit motor é a Paralisia Cerebral (PC), seguida pelas seqüelas do trauma craniano. Os gastos com a reabilitação são significativos e o desgaste emocional dos pacientes e seus familiares, enorme (JOHNSTON, 2003). As características clínicas do paciente com deficiência motora, alterações na sensibilidade, percepção, cognição e controle motor, têm um impacto imenso no cotidiano do paciente, contribuindo para a limitação na mobilidade funcional, desconforto para inúmeras atividades diárias, necessidade de inúmeros cuidados de custo elevado e aumento do número de pessoas incapacitadas para o trabalho, onerando o sistema previdenciário. A PC é uma afecção crônica que persiste durante toda a vida do paciente. Não há cura para ela e sim manejo adequado (BLECK, 1987). A melhor estratégia terapêutica visa à melhora funcional do indivíduo, com vistas em possibilitar que ele, no futuro, atinja a maior independência possível dentro de suas limitações (BRUNSTOM, 2001).

O tratamento é multidisciplinar, envolvendo recursos humanos e financeiros elevados. A avaliação dos resultados do tratamento deve ser realizada continuamente com o intuito de justificar uma série de medidas adotadas. No paciente espástico a avaliação do padrão neurológico é realizado por meio do exame clínico, e, conforme este exame, detecta-se a extensão do comprometimento motor, causando limitações diversas nas suas atividades diárias. O tratamento será direcionado para melhorar a qualidade de vida (QV) das crianças e facilitar o seu manejo pelos cuidadores. Atualmente a introdução da toxina botulínica do tipo A (BTX-A), em crianças com PC, tem se mostrado uma ferramenta útil no manejo destes pacientes, porém tem alto custo e exige orientação contínua da equipe multidisciplinar para se obter a manutenção satisfatória do resultado. Para os profissionais da área, o uso do BTX-A trouxe um grande avanço no tratamento da espasticidade, causando um impacto positivo na evolução do neurodesenvolvimento, a curto e a longo prazo,

tornando as crianças mais independentes e auto-suficientes nas atividades diárias, dentro das limitações impostas pelo quadro neurológico.

O Centro de Neuropediatria (CENEP) do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná teve a possibilidade de utilizar este recurso terapêutico há três anos, gratuitamente, devido ao Convênio com a Secretaria Estadual de Saúde do Paraná.

A grande demanda existente, associada à necessidade de recursos humanos especializados e abordagem mais ativa na reabilitação destas crianças, exige a reavaliação constante da efetividade desta abordagem, com intuito de aperfeiçoar e justificar o tratamento das mesmas; especialmente no Brasil, onde os recursos destinados à reabilitação são muito menores que os necessários.

Daí a importância da avaliação do grau de satisfação e expectativa neste grupo de pacientes e seus pais e, ou, cuidador. Os instrumentos de aferição de QV têm três propósitos básicos: discriminar um único ponto entre a população escolhida, classificar os indivíduos estudados e medir a magnitude da mudança, ocorrida longitudinalmente no indivíduo ou grupo (GUYATT, KIRSHNER e JAESCHKE, 1992). A capacidade funcional é um aspecto muito importante na saúde global de um indivíduo e fator determinante na sua QV (ZONTA, 2003). Atualmente os termos qualidade de vida e capacidade funcional são utilizados como sinônimos, com incentivo cada vez maior para o seu uso em crianças com deficiência motora (SPITZER, 1987).

1.1 OBJETIVOS

1. Avaliar a qualidade de vida de pacientes do Ambulatório de Espasticidade em Pediatria (AEP) do CENEP, pela aplicação dos dois instrumentos de investigação, um questionário genérico para avaliar crianças com distúrbios músculo-esqueléticos (deficiência motora), e o outro questionário, dirigido ao cuidador da criança, relacionado às dificuldades de manejo diário da criança;

2. Avaliar o impacto da utilização da toxina botulínica do tipo A (BTX-A), por meio de questionários aplicados num intervalo de tempo, antes e depois da aplicação da BTX-A, comparando grupos que utilizaram este recurso com o grupo que não foi submetido a esta intervenção.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 QUALIDADE DE VIDA

Qualidade de Vida (QV), mais do que a descrição do estado de saúde do paciente, é a forma como o paciente percebe e reage ao seu estado de saúde e a outros aspectos de sua vida (GILL e FEINSTEIN, 1994). Este conceito foi desenvolvido com base numa percepção mais ampla de saúde, incluindo fatores relacionados à saúde – bem-estar físico, funcional, emocional e mental – e elementos não relacionados à saúde – família, amigos, trabalho, escola e outras circunstâncias da vida. Em 1947, a Organização Mundial de Saúde (OMS) incorporou a definição de saúde na sua constituição, afirmando que "saúde não é a ausência de enfermidade ou doença, mas também um estado de bem-estar físico, mental e social". Na Conferência de Portugal, a OMS descreve saúde como perfeita felicidade (SPITZER, 1987). Thomas Jefferson, elaborando a Constituição dos EUA, incluiu que a procura da felicidade é um dos direitos inalienáveis da humanidade. Sigerist,¹ citado por (BERGNER, 1985, p.696), escreveu que

um indivíduo saudável é aquele que tem um bom equilíbrio corporal e mental, estando bem ajustado ao seu ambiente físico e social, tem pleno controle das suas capacidades, física e mental, podendo se adaptar às mudanças do ambiente, desde que não exceda aos limites normais, e contribui para o bem-estar da sociedade de acordo com a sua habilidade. Saúde não é só a ausência de doença, é algo positivo, é uma atitude prazerosa diante da vida, e uma feliz aceitação às responsabilidades atribuídas ao indivíduo.

A qualidade de vida relacionada à saúde é um termo abrangente que inclui cinco categorias de conceitos: tempo de vida, deficiências, atividade funcional, percepção e oportunidades sociais. Estes fatores estão intrinsecamente relacionados com a saúde, e podem ser influenciados por doença, trauma, tratamento ou sistema de saúde (PATRICK e DEYO, 1989).

¹SIGERIST, H. E. **Medicine and human welfare**. New Haven: Yale University Press, 1941. p.100.

Na década de 1960, as medidas de saúde baseavam-se nos índices de mortalidade (MORYIAMA, 1968), existindo uma preocupação inicial com a morbidade, mas sem medidas que agregassem as duas informações (BERGNER, 1985). Na década de 1970 houve a consolidação do conceito de que medir a QV não é só pesquisar a expectativa de vida de uma população ou seu índice de mortalidade (SPITZER, 1987; BERGNER, 1985), mas também quantificar os diferentes conceitos de estado de saúde da população (SPITZER, 1987). Nas últimas décadas estudos clínicos, epidemiológicos, estatísticos e na área de ciência social têm desenvolvido medidas para avaliar a QV, e muitos índices foram desenvolvidos para analisar disfunção e incapacidade na área física, social e psicológica (BERGNER, 1985).

Para se medir saúde ou qualidade de vida deve-se avaliar três pontos: função física, estado mental e habilidade para interagir socialmente. A palavra-chave "qualidade de vida" não era utilizada antes de 1975 (SPITZER, 1987). Karnofsky, em 1948, com sua escala de evolução para pacientes com câncer deu início ao aparecimento de escalas para medir a capacidade funcional do paciente, embora grosseiramente, pois incluía pesquisa dos sintomas, achados anatômicos, atividades ocupacionais e atividades de vida diária. (DEYO, 1984). A Escala de Atividades da Vida Diária (AVD), desenvolvida em 1963, por Katz (KATZ, FORD e MOSKOWITZ, 1963), consistia numa escala de atividades de vida diária, na forma de questionário, que se mostrou útil pela simplicidade de aplicação do instrumento, reforçando a importância da função física nas AVD e a necessidade de mensurá-las, era destinada para pacientes internados em reabilitação, mas mostrou-se inadequada para pacientes ambulatoriais, além de não investigar aspectos psicossociais (SPITZER, 1987). Na década de 1970, surgiram questionários genéricos de saúde, enfocando aspectos físicos e psicossociais, que associavam a metodologia de ciência social com a sabedoria clínica. Na década seguinte, houve a preocupação em simplificá-los para serem utilizados na prática clínica e em pesquisa, tornando-os reproduzíveis e válidos (DEYO, 1984).

Em 1985 foi apresentada uma estrutura metodológica para realizar instrumentos de avaliação do estado de saúde, de acordo com o seu propósito. Houve um aumento da preocupação com a reprodutibilidade e validação destes instrumentos discriminativos, que deviam ser sensíveis para detectar as mudanças ocorridas durante a evolução do caso (GUYATT, KIRSHNER e JAESCHE, 1992). Feinstein enfatiza que a propriedade de diferentes medidas requer instrumentos com diferentes propósitos (GILL e FEINSTEIN, 1994). Nos anos 90 surgiram medidas de QV de doença-específica, sensíveis às mudanças do estado do paciente durante sua evolução, que se mostraram muito úteis para o médico (DEYO, 1984).

Paralelamente à discussão do conceito de QV surge a Bioética, tendo como referencial que "a essência do homem é a sua capacidade real de transformar o mundo". O nascimento da Bioética, termo empregado pela primeira vez em 1970, por Van Besnsselaer Potter, biólogo, pesquisador do câncer na Universidade de Wisconsin, aconteceu pela observação de que seria necessário desenvolver um novo campo da Ética que pudesse se direcionar para a defesa do homem, da sua sobrevivência e para melhora da sua qualidade de vida. É o elo que liga os conhecimentos filosóficos às ciências da vida. Deve focalizar não apenas os problemas éticos inerentes às ciências da vida, mas, principalmente, as interações da ética com a vida humana e da ciência com os valores humanos. Reich, 1995, redefiniu bioética como "estudo sistemático das dimensões morais, incluindo a visão moral, as decisões e as condutas das ciências da vida e da saúde. Com o emprego de uma variedade de metodologias éticas e uma impostação multidisciplinar" (URBAN, 2003).

Trazendo consigo quatro princípios fundamentais – respeito à autonomia; não maleficência; beneficência e justiça –, a Bioética pôs em discussão a necessidade de o médico dividir com os pacientes e, ou, pais grande parte de suas decisões. Para utilizar adequadamente os princípios da autonomia, do consentimento e da beneficência, faz-se necessário refletir profundamente sobre quem são os pacientes e seus pais, que doenças são tratadas, o que se pode realmente lhes oferecer, quais

são suas expectativas, quais riscos as intervenções diagnósticas e terapêuticas trazem aos pacientes e qual a história natural das doenças que se trata. A visão da bioética ameniza o fardo da tomada de decisões a que estamos sujeitos a todo momento (PACCINI, 2003). Diante das diversidades morais, sociais e econômicas de nossa sociedade parece óbvio que qualquer conduta médica deve levar em consideração a visão do paciente e seus familiares, desde que não se incorra na maleficência. Pode-se definir autonomia como autogoverno, autodeterminação da pessoa de tomar decisões que afetem sua vida, sua saúde, sua integridade físico-psíquica, suas relações sociais. Refere-se à capacidade de o ser humano decidir o que é "bom", ou o que é seu "bem-estar". Para que a pessoa possa ter esta capacidade de decisão, deve ter integridade psíquica, ser maior de idade, conhecer o problema, as várias alternativas de tratamento e estar ciente dos riscos inerentes da escolha. Os limites da autonomia encontram-se com os direitos à autonomia de outras pessoas e de toda a coletividade. A pessoa autônoma tem o direito de consentir ou recusar qualquer proposta de intervenção, de cunho ou diagnóstico ou terapêutico. Do nascimento até os 18 anos de vida, o consentimento é do responsável legal, mas sempre que possível deve-se valorizar o desejo do paciente. Valorizando o ponto de vista do paciente e seus familiares (autonomia, consentimento livre e esclarecido) e o desejo em beneficiar o paciente (beneficência), pode-se delinear objetivos mais reais, com satisfação para ambas as partes na relação médico-paciente (LAPARGNEUR, 2003; AMORIM, 2003 e PACCINI, 2003).

Apesar da diversidade de pontos de vista, inerente à vida em sociedade, a discussão clara e honesta resulta em decisões mais adequadas e satisfatórias (COUTINHO DOS SANTOS, 2003a). As decisões bioéticas no contexto da prática clínica, aquelas decisões que são tomadas "junto ao paciente", revestem-se de grande importância, porque estão estreitamente ligadas a um paciente particular e específico, com suas condições clínicas, suas aspirações e projetos futuros. Têm relação com a vida de uma ou mais pessoas concretas. Portanto, faz-se necessário que o médico tenha interiorizado critérios claros e seguros, com os quais possa

discernir, formando um juízo próprio sobre a realidade das situações clínicas que se apresentam como problemas bioéticos, e, desta maneira, agir para o bem do paciente (URBAN, 2003).

Nas últimas duas décadas a QV emergiu como um atributo importante da investigação clínica e cuidado do paciente (GUYATT, KIRSHNER e JAESCHE, 1992; DEYO, 1984). A Qualidade de Vida, quando mensurada, tem sido utilizada para distinguir diferentes pacientes ou grupos de pacientes (Bonney, Farmer), para predizer prognósticos (McClellan, Ganz) e para avaliar intervenções terapêuticas (Gelber, Aulikki, Fowler, Croog, Lancaster). A observação do número de publicações mostra o crescente interesse pela mensuração da QV por pesquisadores de diferentes especialidades médicas. Entre 1966 e 1970 houve quatro trabalhos publicados em QV, entre 1970 e 1974 foram 33, e atualmente inúmeros estudos abordam a QV de pacientes, com doenças específicas (neoplasias, epilepsia, mentais etc.), relacionada à intervenção terapêutica (SPITZER, 1987).

Existem dois tipos de instrumentos para aferição da QV: os genéricos e para a doença específica. Para a pesquisa clínica ambos são válidos. A seleção do instrumento deve levar em conta os objetivos da pesquisa, o meio em que ocorre a investigação e as considerações práticas. Medidas genéricas de saúde permitem separar diferentes grupos de população, com diferentes graus de severidade das doenças. Estes questionários propiciam o acesso à disfunção, produzindo um escore, para cada categoria, variando de um mínimo (melhor QV) a um máximo (pior QV), que pode ser utilizado para diferentes populações. Os escores dos pacientes com doenças crônicas mais debilitantes são piores, denotando pior qualidade de vida. Medidas genéricas de saúde são importantes para comparar a evolução e resultados de intervenções entre diferentes populações, particularmente para estudos de custo-benefício (efetividade). A necessidade de aferir, por meio de escalas, a resposta às intervenções terapêuticas de indivíduos com determinadas doenças, fez surgir os questionários de doença específica. Os questionários específicos têm a vantagem de ter itens e perguntas, de acordo com as dificuldades mais freqüentes,

encontrados na doença que está sendo investigada. Nestes, a responsividade é maior, isto é, possuem maior habilidade e sensibilidade para medir as mudanças importantes para os pacientes e, ou, seus médicos ocorridas em decorrência das intervenções, num determinado período (PATRICK e DEYO, 1989).

A estrutura metodológica de um instrumento de medida de saúde deve ter um a três propósitos – discriminar um único ponto entre a população escolhida; classificar os indivíduos em determinada categoria e medir a magnitude da mudança, ocorrida longitudinalmente no indivíduo ou no grupo (GUYATT, KIRSHNER e JAESCHE, 1992). A preferência do investigador pelo instrumento de medida para avaliar a QV, genérico ou doença específico, vai depender do propósito e do tempo de investigação. Geralmente os pesquisadores utilizam os questionários procurando detectar as mudanças ou os efeitos observados após uma intervenção, num determinado período de tempo (PATRICK e DEYO, 1989). Os métodos de medidas de saúde física, mental e social têm que abranger a função geral e o bem-estar. Tem de aderir aos conceitos estandardizados de credibilidade e validade (GUYATT et al., 1989; STEWART et al., 1988). Tem de ser simples e fácil de usar para pesquisas clínicas. Medidas com um item único são piores que as escalas de multi-itens, por serem menos precisas, menos confiáveis e menos válidas. Escalas multi-itens também proporcionam mais opções para escores estimativos quando a resposta para um determinado item está faltando (STEWART et al., 1988).

Analisar e interpretar mudanças no estado de saúde dos indivíduos são problemas para estudos longitudinais, que ajudam a entender a evolução do tratamento, a interpretação das mudanças nos escores e a estimar o prognóstico da população envolvida. Nos estudos comparativos a mudança dos escores, com diferença estatisticamente significativa, deve ser analisada com cautela, indagando-se se esta diferença foi significativa no caso estudado. As mudanças nos questionários específicos são mais fáceis de interpretar, porque são mais próximas às mudanças observadas na avaliação clínica (STEWART et al., 1988). Uma variável de parâmetros ajuda a interpretar a diferença entre os indivíduos. Entre eles, o escore

médio, a variabilidade entre os próprios indivíduos, o coeficiente de credibilidade e a responsividade. O coeficiente de credibilidade é a razão da variância do sujeito com a variância total. A responsividade do instrumento focaliza a mudança dos escores, analisando se o indivíduo obteve melhora ou deterioração. O instrumento tem de ser útil para detectar efeitos do tratamento instituído, sendo importante diferenciar, numa avaliação longitudinal da QV do indivíduo, se a mudança do escore foi devida a uma alteração real na sua saúde ou se um artefato da medida (GUYATT, KIRSHNER e JAESCHE, 1992). Quando se comparam dois instrumentos, deve-se ter o cuidado para realizá-los no mesmo intervalo de tempo. (PATRICK e DEYO, 1991).

A utilização de instrumentos desenvolvidos em outros países, com termos da linguagem nativa, deve ser feita com cautela, e a adaptação, ser validada e comparada com a versão original (PATRICK e DEYO, 1989).

Geralmente os instrumentos para avaliar a QV visam aos sintomas do paciente e a sua habilidade funcional; estes fatores são mais marcantes para o paciente e a sociedade do que os achados clínicos e laboratoriais (HAYNES e SULLIVAN, 2001). A correlação entre QV e dados sociodemográficos permite concluir que indivíduos com mais educação e renda tendem a ter uma saúde melhor (STEWART et al., 1988).

Os estudos de medida de saúde em crianças têm surgido mais lentamente (BERGNER, 1985), principalmente em crianças com Paralisia Cerebral (PC) (SCHNEIDER et al., 2001). A saúde da criança deve ser avaliada de uma maneira objetiva que traduza a realidade, valorizando o aspecto do desenvolvimento, incluindo o prognóstico genético, bioquímico, funcional e mental, e os elementos prognósticos da saúde (BERGNER, 1989). O CHQ (*Child Health Questionnaire*) é um instrumento genérico de medida de qualidade de vida, válido e fidedigno, desenvolvido em um projeto com início em 1990 "*Child Health Assessment Project*". (SCHNEIDER et al., 2001). Mostrou-se útil para distinguir crianças com e sem deficiências, com asma, distúrbios de atenção e hiperatividade, artrite reumatóide juvenil e epilepsia (LANDGRAF, ABETZ e WARE, 1996).

O *Pediatric Data Collection Instrument* (PODCI), neste estudo adaptado como Instrumento para Avaliação de Resultados em Pediatria (IARRP), foi desenvolvido pelo POSNA (*Pediatric Orthopaedic Surgeons of North America*) em conjunto com a Academia Americana de Cirurgiões Ortopédicos, Shriners Hospital, e a Academia Americana de Pediatria, no ano de 1994, e aplicado a partir de 1998. É um instrumento genérico, utilizado para a medida de qualidade de vida e validado para crianças com distúrbios músculo - esqueléticos moderados a graves (McCARTHY et al., 2002; HAYNES e SULLIVAN, 2001; PENCHARZ et al., 2001; VITALE et al., 2001). O IARRP possui 108 itens, sendo disponível em três formatos: um formato para ser respondido pelos pais, para crianças do nascimento à adolescência; um formato respondido pelos pais de adolescentes (11 a 18 anos); e um formato para ser respondido pelos próprios adolescentes (11 a 18 anos) (PENCHARZ et al., 2001). Estes itens geram sete domínios – Extremidade Superior e Função Física; Transferência e Mobilidade Básica; Esportes e Função Física; Dor e Conforto; Expectativa; Felicidade e Função Global e Sintomas, cada um gerando escores que são calculados conforme o algoritmos supridos pelo instrumento. Os escores variam de 0 a 100 (pior para o melhor). O escore da Função Global é obtido por meio da soma dos escores funcionais – Extremidade Superior e Função Física; Transferência e Mobilidade Básica; Esportes e Função Física e Dor e Conforto (HAYNES e SULLIVAN, 2001).

O questionário do cuidador da criança (QCC) é um instrumento doença específica que visa avaliar medidas de qualidade de vida em crianças com PC. Foi desenvolvido em Chicago em 1990, inicialmente, para um grupo de crianças com PC, tipo tetraplégica espástica, que seriam submetidas à cirurgia de rizotomia posterior seletiva. Posteriormente, foi adaptado para pacientes com PC espástica em geral. Os itens do questionário foram selecionados e desenvolvidos por profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais), familiares e cuidadores, com o objetivo de avaliar respostas terapêuticas. O QCC mede o grau de dificuldade e satisfação no progresso da criança, em quatro áreas:

Cuidados Pessoais, Posição/Transferências, Conforto e Interação/Comunicação, divididos em 29 itens. O questionário é respondido pelo cuidador do paciente. Cada item apresenta uma linha de 10cm, sem numeração, na qual o cuidador deve assinalar o grau de dificuldade para realizar as tarefas questionadas. Para se obter o escore, cada marca na linha de 10cm é transformada num número e analisada analogicamente, sendo que o escore 0 corresponde ao máximo de facilidade e o escore 10, ao máximo de dificuldade (McCARTHY, 2002).

2.2 ESPASTICIDADE

A espasticidade pode ser definida como o aumento, a velocidade dependente do tônus muscular (BLECK, 1987). Frequentemente está associada a uma constelação de achados clínicos envolvendo reflexos hiperativos, clônus, fraqueza e coordenação inadequada. O termo tônus foi usado inicialmente por fisioterapeutas americanos, tendo como definição "o estado parcial de contração no qual os músculos mantêm a sua postura, sem relaxamento pleno. É devido aos impulsos assíncronos de baixa frequência que vem do corno anterior da medula espinhal, produzindo tetania" (BUTTERWORTHS, 1978). Músculos têm propriedades visco-elásticas que criam resistência e tensão como habilidade contrátil iniciada por estímulos nervosos (McMAHAN, 1984). A perda dos sinais inibitórios supra-segmentares, produz arcos reflexos espinhais segmentares hiperativos. Qualquer processo patológico que acometa estas vias inibitórias pode resultar em espasticidade. A Paralisia Cerebral e as seqüelas de Trauma Craniano e Acidente Vascular Cerebral (AVC) são os principais responsáveis pela presença de espasticidade em pediatria.

Paralisia Cerebral (PC) é um termo utilizado para descrever pacientes com alterações da motricidade e postura causados por lesões ou defeitos que ocorreram num cérebro imaturo, com sintomas clínicos não progressivos (AICARDI, 1988; BLECK, 1987). Em 1984 o termo foi adotado mundialmente (Stanley Alberman).

A descrição original de Little, Osler e Freud não deixou dúvidas de que não era uma doença, e sim uma coleção de distúrbios motores, ocorridos devido a lesões cerebrais originadas à época do nascimento ou precocemente na infância (FENNEL e DIKEL, 2001).

A PC é a 4.^a entidade mais freqüente na prática neuropediátrica, acometendo 2 crianças em 1000, cursando com déficits motores que podem estar associados a comprometimento cognitivo, epilepsia e outros déficits, como visual e auditivo (AICARDI, 1988; SWAIMAN e RUSMANN, 1999). Com declínio da mortalidade neonatal, houve um aumento na incidência de PC, comprometendo de 1 a 2 por 1000 nascimentos. A maioria destas crianças é prematura, com peso de nascimento de 2.500 gramas ou menos. Quanto menor o peso de nascimento, maior o risco de PC. Neonatos pesando menos do que 1.500 gramas, independentemente da gestação, têm um risco aumentado em 27 vezes de evoluir para PC em comparação a um neonato de termo com 2.500g ou mais (FENNEL e DIKEL, 2001).

Dados epidemiológicos indicam que a asfixia ao nascimento corresponde a 10% a 14% das PC, enquanto os fatores congênitos correspondem a 50% dos casos (FENNEL e DIKEL, 2001).

O período perinatal corresponde às duas últimas semanas da gravidez e às duas primeiras semanas de vida. Nesse período, a asfixia neonatal ou fetal tardia causa anoxia, hipercapnia e acidose, que conduzem às modificações da circulação cerebral provocando a isquemia. A asfixia neonatal inicia-se com um período de hipertensão arterial transitória, seguida de hipotensão arterial e colapso; são abolidos os mecanismos normais de auto-regulação da circulação cerebral, que permitem independência da circulação sistêmica. Em caso de asfixia, um RN de termo ou um prematuro, que perde a auto-regulação cerebral, fica exposto diretamente à variação da pressão arterial sistêmica. Portanto, se houver uma hipotensão num momento crítico, ocorrerá uma lesão isquêmica definitiva; se houver uma hipertensão, favorecerá uma lesão hemorrágica. A asfixia intra-útero é causada por modificações do fluxo sanguíneo e trocas gasosas entre a mãe e o feto nos

últimos dias de gravidez ou durante o trabalho de parto, levando à asfixia fetal, sendo a maior causa de encefalopatia isquêmica (LYON e EVRARD, 1987).

Os estudos de neuropatologia mostram que as lesões podem ser focais, plurifocais ou difusas, resultantes principalmente de acidentes isquêmicos e mais raramente hemorragias ou embolias arteriais. Podem ser lesões corticais e subcorticais, causadas por lesões isquêmicas parasagittais, simétricas, ou não, ao longo do bordo superior dos dois hemisférios, no limite dos territórios da artéria cerebral anterior e média. Têm, como consequência, apresentações clínicas variáveis como hemiplegia, diplegia e tetraplegia. A leucomalácia periventricular é uma das lesões mais características das encefalopatias hipóxico-isquêmicas perinatais, sendo observada principalmente nos prematuros. O estado marmorato dos núcleos da base é um aspecto cicatricial particular do estriato e tálamo, decorrente de hipomielinização provocada por uma anoxia ou isquemia. Clinicamente se manifesta com alterações discinéticas e, ou, coreo-atetósicas (ROSEMBERG, 1992; LYON e EVRARD, 1987).

É importante conhecer os fatores de risco para a prevenção da PC, mas não há relação obrigatória entre os fatores de risco e a encefalopatia definitiva, e sim um valor estatístico. Em um grande número de casos não se encontra nenhuma anormalidade na anamnese obstétrica e, ou, perinatal. Entre os mais importantes estão a asfixia neonatal ou intra-uterina tardia; distúrbios metabólicos associados ou não à asfixia, como a acidose, hipoglicemia e hipotermia; anemia; prematuridade; retardo do crescimento intra-uterino, neonato de baixo peso, dismaturidade; problemas obstétricos, apresentação pélvica, placenta prévia, hemorragia placentária, circular de cordão e doenças ou acidentes durante a gravidez, hemorragias uterinas repetidas, toxemia gravídica, diabetes, cardiopatia. Todos eles podem ocasionar asfixia e prematuridade do conceito. A prematuridade fragiliza o feto à ação da asfixia perinatal. Frequentemente a associação de vários fatores pré e perinatais aumenta o risco de PC (LYON e EVRARD, 1987).

A paralisia cerebral pode ser classificada em espástica (diplegia, quadriplégica, hemiplégica e hemiplégica dupla), discinética (hipercinética ou coreoatetótica e distônica), atáxica e mista. Vários fatores afetam o prognóstico da criança portadora de PC: o tipo clínico, o grau de atraso motor presente ao diagnóstico, a presença de reflexos patológicos e os graus associados de déficits na inteligência, propriocepção e ajustamento emocional. As crianças com hemiplegia, sem outros problemas maiores além do comprometimento motor, costumam andar por volta dos 2 anos de idade. Mais de 50% das crianças com diplegia espástica aprendem a andar, comumente por volta dos 3 anos de idade, porém a marcha é freqüentemente anormal e algumas crianças necessitam de acessórios, como muletas. Das crianças com quadriplegia espástica, 25% requerem cuidado total e aproximadamente 33% andam, usualmente após os 3 anos de idade. A função intelectual é freqüentemente um fator limitante para as atividades diárias. A maioria das crianças que sentam até os dois anos de idade aprende a andar (AICARDI, 1998; BLECK, 1987; SWAIMAN e RUSSMAN, 1999). Ao contrário, as crianças que mantêm o reflexo de Moro, tônico cervical assimétrico e ausência de reflexo de paraquedas, dificilmente aprendem a andar. Poucas crianças que não sentam até os 4 anos aprendem a andar (BLECK, 1987).

O Traumatismo Crânio-Encefálico (TCE) é a maior causa de morte (75-97%) e déficit neurológico adquirido na infância. É responsável por 40% das mortes na faixa etária de 5 a 9 anos e 18% de 1 a 4 anos. Abaixo dos 10 anos o TCE tem como causas: quedas (53%), acidentes de trânsito (27%) e agressões (4%). No grupo de 15-19 anos a causa predominante de TCE é o acidente de trânsito. No grupo etário de 5-19 anos as causas externas são responsáveis pelo maior número de óbitos, tornando-se, portanto, um problema de Saúde Pública no Brasil (MALUF, 2003). Em Curitiba, estudo retrospectivo, 1996-1999, concluiu que as causas externas foram as principais responsáveis pela mortalidade na população de 1 a 14 anos. Os acidentes de trânsito foram a causa predominante, com relação do sexo masculino de 2,5 para 1 do feminino. O tratamento não cirúrgico foi mais freqüente

na faixa etária de 0 a 3 anos; já o tratamento cirúrgico mais freqüente dos 4 aos 12 anos. As causas principais foram atropelamentos, colisões e quedas, com a letalidade em torno de 3,5% (COUTINHO DOS SANTOS e AGUIAR, 2003).

A maioria das crianças hospitalizadas por TCE, com concussão, fraturas de crânio ou contusão cerebral, recupera-se completamente dentro de um ou alguns dias. Um pequeno número de casos desenvolve síndrome pós-concussão, ou epilepsia pós-traumática. Na fase aguda do trauma, a rigidez de descebração e decorticação são comuns. A rigidez tendinosa fica menos intensa em dias ou semanas, mas pode persistir indefinidamente após traumas graves, assim como a espasticidade. A espasticidade nos membros superiores predomina sobre os músculos flexores, com postura de adução e rotação interna do ombro, flexão do cotovelo, pronação do punho e flexão dos dedos. Nos membros inferiores predomina nos músculos extensores, com extensão e rotação interna do quadril, extensão do joelho, com flexão plantar e inversão do pé. Estes padrões posturais devem ser evitados precocemente, com posicionamento adequado, associando-se tratamento fisioterápico e medicamentoso (COUTINHO DOS SANTOS, 2003b).

A evolução do TCE com seqüelas neuro-comportamentais e déficit neurológico, surgiu com a classificação de Glasgow (1975). Aproximadamente um terço dos sobreviventes de TCE moderado a severo apresentarão como seqüela permanente graus variáveis de incapacidade neurológica e psicológica (BRUCK, 2003). Um número menor de crianças que teve trauma severo ou coma prolongado ficará com seqüelas persistentes, como déficits cognitivos, comportamentais e motores (BRUCK, 2003). Entre as seqüelas motoras estão a hemiplegia, tetraplegia, com espasticidade na maioria das vezes, comprometimento dos nervos cranianos, surdez, paralisia facial, alterações visuais e problemas de deglutição. As alterações de comportamento variam de irritabilidade, agressividade, depressão, até comportamento psicótico. Rebaixamento do nível cognitivo, distúrbios de concentração, memorização, orientação espacial e viso-motora são freqüentes. Na comunicação pode-se observar disfasia, disartria e lentidão do processamento de

informações, com demora das respostas. Estes problemas podem reverter parcial ou totalmente em 1 a 5 anos (BRUCK, 2003). Os traumas de grau moderado ou grave são de maior risco, principalmente quando o tempo de coma ultrapassa 6 semanas ou com amnésia pós-traumática de duração de várias semanas (BRUCK, 2003). O TCE moderado ou grave pode ter repercussões importantes na vida da criança, a curto e a longo prazo, influenciando diretamente na sua qualidade de vida (BRUCK, 2003). O TCE pediátrico é um problema médico previsível e passível de prevenção. A maioria dos acidentes ocorre porque se superestima a capacidade da criança e, ou, se desconhecem as etapas do seu desenvolvimento neuropsicomotor (MALUF, 2003).

O Infarto Cerebral ou AVC é definido como oclusão súbita de artérias ou veias, resultando em dano cerebral focal, e, clinicamente com déficits neurológicos (SWAIMAN e RUSSMAN, 1999). O AVC pode ocorrer por isquemia arterial (AVCI) e trombose do seio venoso (TSV). AVCI é geralmente causado por tromboembolismo e infarto arterial. Na TSV a oclusão de veias cerebrais ou seios venosos pode resultar de danos teciduais não parenquimatosos, ou infarto venoso. Em ambos os acidentes cerebrais, se não há hemorragia, é chamado de infarto branco, podendo se tornar hemorrágico, se houver sangramento dentro da área de infarto. Quando há ruptura vascular, diz-se infarto hemorrágico, causando hemorragia intra-cerebral ou subaracnóide (SWAIMAN e RUSSMAN, 1999).

As causas do AVC na criança são: doenças hematológicas; hemoglobinopatias, púrpuras, policitemia, leucemias, estados pró-trombóticos adquiridos ou congênitos, medicações pró-trombóticas e Lupus; doenças metabólicas, hiperlipidemia; doenças vasculares, vasculites secundárias a meningites e artrite reumatóide; doenças vasculares sistêmicas, diabetes, arterioesclerose e homocistinúria; vasculopatias, pós-varicela, doença de Moya-Moya; desordens vasomotoras, enxaqueca; trauma do sistema nervoso central; problemas embólicos, doenças cardíacas congênicas e adquiridas, trauma por cateterização cardíaca e embolismo por ar ou gordura (SWAIMAN e RUSSMAN, 1999).

Há diferenças fundamentais entre AVC nas crianças em relação aos adultos. A primeira delas é que em crianças ele é relativamente raro, e freqüentemente resulta em dificuldades na identificação e atraso no diagnóstico. A segunda, o fato de existirem múltiplas causas para o AVC na infância, sem fatores de risco predominantes, torna a investigação etiológica ampla e complexa; e a terceira dificuldade é que não há estudos específicos sobre a terapia em AVC em crianças, copiando-se os modelos terapêuticos dos adultos. Esta conduta nem sempre é a mais apropriada, pois existem diferenças importantes na coagulação, no aparelho cerebrovascular e no sistema neurológico da criança (SWAIMAN e RUSSMAN, 1999).

A incidência de AVC isquêmico em crianças é de 1,2/100.000 por ano (DE VEBER, ROCH e RIELA, 1995). A proporção de AVC arterial isquêmico para trombose venosa é de aproximadamente 3:1. O período neonatal corresponde a 25% a 30% dos AVC. Existe uma leve predominância no sexo masculino. O AVC hemorrágico ocorre tão comumente como o AVC isquêmico, diferente do adulto em que o AVCI é 3 a 4 vezes mais freqüente do que o AVCH (SWAIMAN e RUSSMAN, 1999). A incidência do AVC hemorrágico é de 1,9/1.000.000/ano (SCHOENBERG, MELLINGER e SCHOENBERG, 1978). Os infartos, englobando AVCI e AVCH, têm a incidência de 2,5 a 2,7/1.000.000/ano. Esta incidência se aproxima à de tumor cerebral (BRODERICK e KATHARIL, 1993; SCHOENBERG, MELLINGER e SCHOENBERG, 1978; SWAIMAN e RUSSMAN, 1999).

Nas duas últimas décadas a neuroimagem facilitou o diagnóstico dos AVC, mesmo num espectro leve, proporcionando tratamento mais precoce e mais adequado. Como consequência houve um aumento da sobrevivência em certas doenças que causam AVC. Atualmente, crianças com prematuridade, doenças cardíacas congênitas, anemia falciforme e leucemia têm expectativa de vida mais prolongada com maior risco de sofrer AVC na sua evolução. Em termos de evolução, um estudo prospectivo recente demonstrou que aproximadamente dois terços dos pacientes com AVCI na infância têm comprometimento neurológico e convulsões. A seqüela motora mais freqüente é a hemiparesia. Associadamente alteração da

linguagem, déficits cognitivos, dificuldades no aprendizado e distúrbios de comportamento podem estar presentes. Quando o infarto atinge os gânglios da base, pode causar desordens de movimentos (atetose, distonia) (DE VEBER, ROCH e RIELA, 1995; SWAIMAN e RUSSMAN, 1999).

O risco de recorrência de AVCI encontra-se em torno de 20%, dependendo do fator etiológico determinante (SWAIMAN e RUSSMAN, 1999).

A mortalidade em pacientes pediátricos com AVC está relacionada à doença básica, como problemas cardíacos congênitos, sepsis etc., e não ao próprio infarto (SWAIMAN e RUSSMAN, 1999). Os AVCH, apesar de raros na criança, dependendo de sua etiologia e recorrência, causam significativo impacto no desenvolvimento com seqüelas permanentes. Daí a importância do diagnóstico precoce e novos recursos terapêuticos, agentes trombolíticos e neuroprotetores, com vistas em otimizar o tratamento, minimizando as seqüelas e propiciando melhor qualidade de vida futura aos pacientes. O impacto socioeconômico do AVC é considerável, pois a criança conviverá várias décadas com a incapacidade resultante do AVC. O fardo da doença para o paciente e para a sua família é inevitavelmente maior do que o causado pelo AVC no adulto (SWAIMAN e RUSSMAN, 1999).

Parodiando Sylvain Terver, que escreveu que "A criança com Paralisia Cerebral se tornará um adulto com Paralisia Cerebral" (BLECK, 1987), pode-se afirmar que a criança com espasticidade, seja devida à PC, seja à seqüela de TCE e AVC, será um adulto com espasticidade, carregando consigo as limitações impostas por ela.

2.3 ABORDAGEM TERAPÊUTICA DA ESPASTICIDADE

Os objetivos do tratamento da espasticidade devem ser dirigidos para uma ótima vida adulta, com a maior independência possível. Ênfase deve ser dada à comunicação, verbal ou não-verbal, que permite a expressão de desejos, pensamentos e sentimentos, e às AVD, que tornam os indivíduos independentes

para necessidades básicas, como alimentar-se, usar o banheiro, banhar-se, vestir-se, arrumar-se, preparar alimentos e cuidar dos afazeres domésticos.

Os médicos que tratam crianças com espasticidade têm atualmente à sua disposição algumas opções terapêuticas potenciais – fármacos orais, denervação química (fenol e toxina botulínica do tipo A), cirurgias ortopédicas, rizotomia dorsal seletiva e bomba de baclofeno intratecal. Há consenso de que os pacientes acompanhados por equipes multiprofissionais apresentam maiores progressos. Os objetivos do tratamento da espasticidade são melhorar a amplitude do movimento; facilitar a movimentação do paciente e propiciar maior conforto (GOLDSTEIN, 2001). Para melhorar a mobilidade é necessário observar e intervir em vários fatores, incluindo biomecânica, tônus, força, balanço, equilíbrio e treinamento físico. A mobilidade é crucial para a saúde em longo prazo. O paciente imobilizado corre riscos de sofrer de dor crônica, saúde débil pela vida sedentária, incluindo osteopenia, osteoporose, escoliose, fratura de quadril, problemas cardíacos e obesidade. A imobilidade também leva à dependência, perda da liberdade, depressão e perda do controle de escolhas na vida. As metas a serem atingidas devem ser discutidas entre a família, terapeutas e médicos, enfocando quais mudanças são esperadas e quais os riscos e custos (GOLDSTEIN, 2001; BLECK, 1987). A independência e integração social devem ter maior prioridade que a marcha na reabilitação destas crianças (BLECK, 1987).

A pessoa independente é aquela que é capaz de fazer as suas próprias escolhas e ir atrás dos seus sonhos na vida. A mobilidade significa a diferença entre crescer como um observador do mundo ou como um participante ativo dele (BRUNSTOM, 2001). Para cuidar de um paciente com deficiência motora, é necessário escutar e entender o mundo pela perspectiva dele e proporcionar os meios para que ele consiga os seus objetivos. Para isso é fundamental conhecer quais são suas metas, suas expectativas e seus sonhos, bem como avaliar o grau de satisfação durante o tratamento. Quando cuidamos de crianças e adolescentes estas observações devem incluir seus pais e, ou, cuidadores, pois estão tão estreitamente relacionados que é quase impossível delimitar os territórios entre eles.

Cuidador é quem assume a responsabilidade, dá suporte, assiste alguma necessidade da pessoa cuidada, visando à melhoria de sua saúde e ajudando a proporcionar melhores condições de independência. Pode ser prestado por um profissional ou simplesmente por quem está próximo de quem necessita de cuidado, por exemplo por um familiar, enfermeiro ou amigo (LEITÃO e ALMEIDA, 2000). A possibilidade de incorporar os instrumentos de qualidade de vida rotineiramente no atendimento destes pacientes permite conhecê-los melhor e avalia a efetividade do tratamento.

A presença da espasticidade não é mandatória para o tratamento. O tratamento deve ser instituído quando esta impede a função, interfere nos cuidados diários e produz desconforto. A principal meta do tratamento da espasticidade é melhorar a função do paciente. Para cada paciente é importante definir o que é mais importante, se o conforto ou o movimento passivo ou se é a melhora da função ativa. O desenvolvimento de um plano terapêutico apropriado não é fácil e deve envolver uma variedade de fatores (GOMERLEY, BRIEN e YABLON, 2002).

Muitos fatores da espasticidade são dependentes aos estímulos internos e externos, tais como: dor, fadiga, estresse, excitação, frio, doença, distúrbios de sono, imobilidade e fluxo hormonal. O tratamento da hipertonidade, portanto, envolve vários recursos como adaptação do meio ambiente, redução da privação do sono, alívio da dor, uso de calor ou massagem muscular e redução de longos períodos de imobilidade. A intervenção visando apenas à redução do tônus não corrige o controle motor (BRUNSTOM, 2001; GOLDSTEIN, 2001).

Entre os problemas de saúde que mais aumentam a hiperexcitabilidade muscular local ou difusa estão a infecção urinária, urolitíase, impactamento de fezes, escaras por pressão, fratura, deslocamento, crescimento da unha dos pés, roupas apertadas e drenagem urinária por condom. Estes problemas devem ser identificados e contornados, antes do início do tratamento farmacológico local para a espasticidade (GRAVES et al., 2002).

A terapia física e ocupacional permanece como o mais importante princípio do manejo dos pacientes com espasticidade, maximizando a função do paciente,

inclusive para o sucesso das outras intervenções médicas e cirúrgicas. Pacientes com alteração no controle motor e postura, com conseqüente dificuldade na execução do movimento, devem ser estimulados a desenvolver um ajuste constante e automático do tônus, conforme a necessidade. Por vezes mudanças mínimas na postura ou no movimento são compensadas com a modificação do tônus de toda a musculatura do corpo. Estas mudanças devem ser coordenadas, rápidas, de magnitude adequada e sincronizada para que o movimento seja normal (GOLDSTEIN, 2001). O estiramento, devido à hiperexcitabilidade muscular, causa encurtamento muscular, de forma que exercícios de alongamento são essenciais para diminuir a espasticidade. Exercícios passivos, calor e uso de órteses auxiliam no alongamento. O tratamento deve ser intenso e freqüente para se ter resultado satisfatório. Programas de alongamento devem estar associados ao fortalecimento muscular, especialmente da musculatura antagonista ao padrão desenvolvido pelo paciente (GRAVES et al., 2002).

Segundo o conceito neuroevolutivo, amplamente aceito por fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, o objetivo do tratamento da criança com PC visa ajudá-la a desenvolver e organizar seu potencial da maneira mais normal possível. O tratamento é individualizando, estimulando o posicionamento terapêutico e o manuseio que propicie o tônus mais normal. Visa inibir os reflexos posturais anormais e encoraja o movimento ativo do menor. Tem como um de seus objetivos o envolvimento da família nestas manobras, nos cuidados da vida diária e nas brincadeiras (BOBATH, 1967).

O tratamento atualmente disponível para a hiperatividade muscular pode ser: local, por meio de injeções intramusculares ou perineurais, e, sistêmico, por meio do uso via oral ou intratecal de drogas anti-espásticas.

Tradicionalmente, o tratamento sistêmico da espasticidade, com o uso de fármacos por via oral, está indicado quando a distribuição da hiperatividade muscular envolve várias áreas, comprometendo muitos grupos musculares, inviabilizando o tratamento localizado. Utiliza-se quando se quer reduzir o tônus muscular do corpo do paciente generalizadamente. Os medicamentos agem inibindo os neurotransmissores

excitatórios ou aumentando os inibitórios, ao nível da medula espinhal. Os medicamentos anti-espásticos orais ligam-se a numerosos receptores do SNC, que podem alterar ou deprimir múltiplas funções corticais superiores, além do circuito motor, como cognição, humor, vigília e personalidade. O tratamento farmacológico sistêmico para a espasticidade, por meio do uso de um agente oral, é uma opção terapêutica quando a função passiva e o conforto são a prioridade, respeitando as contra-indicações e monitorando os efeitos adversos. Quando a função ativa é prioridade, o tratamento sistêmico não é o mais indicado. Inúmeras medicações sistêmicas podem melhorar o estiramento muscular e o conforto (ansiolíticos, miorrelaxantes etc.), porém não houve comprovação da eficácia de nenhuma delas na melhora da função ativa dos pacientes. Os mecanismos e o local anatômico da ação das drogas anti-espásticas ainda não estão muito bem compreendidos. A maioria delas altera a função dos neurotransmissores ou neuromoduladores no SNC, apesar de algumas agirem também em locais neuromusculares periféricos. A ação no SNC pode incluir supressão ou excitação (via glutamato), aumento ou inibição (via GABA ou glicina), ou ambos. As medicações habitualmente utilizadas são o Baclofeno (4-amino-3[4-clorofenil] ácido butanóico), que é estruturalmente análogo ao GABA e os benzodiazepínicos em geral, cujos efeitos farmacológicos e anti-espásticos são mediados por um complexo receptor benzodiazepina-GABA) (GRAVES et al., 2002; GOLDSTEIN, 2001; PIERSON KATZ e TARSY, 1996; FLETT, 2003).

Nos últimos 15 anos o número de usuários do baclofeno intratecal tem aumentado. Eram pacientes portadores de espasticidade que estavam insatisfeitos com o uso de medicamentos via oral, ou não toleravam os efeitos colaterais. Inicialmente a via intratecal foi utilizada para a administração de morfina e clonidina para pacientes com câncer intratável. A administração de baclofeno intratecal requer uma intervenção cirúrgica, para implantar uma bomba subcutânea na parede abdominal e um cateter dentro do espaço subaracnóide. É feita a infusão do baclofeno diretamente no espaço subaracnóide, inibindo a espasticidade e minimizando os efeitos colaterais da droga ao nível central. A administração via

intratecal aumenta em 30 vezes o nível do baclofeno em relação à administração via oral, possibilitando o uso de doses mais baixas. Os candidatos são pacientes com espasticidade severa e generalizada, que impede a função independente, ou dificulta o manejo pelos seus cuidadores. O paciente tem que ter no mínimo 15kg, por causa do tamanho da bomba, que tem três polegadas de diâmetro e uma polegada de profundidade. A bomba é peristáltica, com bateria de duração de quatro a sete anos, com um reservatório de baclofeno e controle eletrônico para regulação da bomba por telemetria, que pode controlar o grau a ser infundido conforme as necessidades diárias. O preenchimento da bomba é feito a cada dois a seis meses, dependendo das dose diárias, por meio de agulha por injeção transcutânea. A dificuldade é o controle exato da dose, suscetível a erros mecânicos e humanos, que pode ser fatal. Entre os efeitos colaterais estão coma, falência respiratória, problemas com a bomba, perda de líquido, cefaléia, coleções líquóricas, complicações cirúrgicas como infecção, escarificação da pele, migração ou desconexão do cateter. É uma opção terapêutica de alto custo. A bomba de infusão custa em torno de 7.000 US, devendo ser acrescido o custo da intervenção cirúrgica e da droga. Esta intervenção terapêutica é aprovada pelo *US Food and Drug Administration* (FDA). Não há estudos conclusivos, até o momento, que analisem os efeitos na movimentação voluntária dos pacientes em uso de baclofeno intratecal (GRAVES et al., 2002).

O tratamento local da espasticidade pode ser feito utilizando álcool, fenol e toxina botulínica. A destruição tecidual, associada à necrose e fibrose residual, causada pela infiltração com álcool e fenol limita a utilização destes recursos terapêuticos (GRAVES et al., 2002; GOLDSTEIN, 2001; FLETT, 2003).

A utilização da toxina botulínica do tipo A (BTX-A) como coadjuvante no tratamento da espasticidade tem contribuído para o sucesso na reabilitação destes pacientes na infância, especialmente na criança entre 2 e 4 anos de idade, que apresenta grande potencial de crescimento, com alto risco de recorrência e necessidade de reintervenções cirúrgicas (COSGROVE, 1995).

A toxina botulínica do tipo A é uma das sete neurotoxinas produzidas pelo ***Clostridium botulinum*** (designados sorotipos A, B, C, D, E, F e G). Os sorotipos A e B são comercialmente disponíveis, sendo o sorotipo A o mais empregado na prática clínica. A cadeia pesada, peso molecular de aproximadamente 100,000 k-D, liga-se às terminações nervosas da junção neuromuscular, enquanto a cadeia leve, 50,000 k-D, é transportada para dentro do terminal nervoso, bloqueando a liberação de acetilcolina, pré-sinápticamente, causando uma paralisia parcial ou completa (GOLDSTEIN, 2001). A ação da BTX-A nas sinapses colinérgicas é revertida por meio de brotamentos dos terminais nervosos, com restauração das vesículas de função colinérgica (EDGAR, 2001). Os efeitos clínicos da BTX-A foram descritos desde o final do século XIX. A descoberta por Burgen et al., em 1949, que a BTX-A bloqueia a transmissão neuromuscular levou à possibilidade de seu uso como ferramenta terapêutica. O uso clínico da BTX-A representa um dos reveses mais dramáticos na medicina moderna: um grande vilão, desenvolvido pelas forças armadas americanas e britânicas, acaba direcionado para o benefício da saúde do paciente. Como resultado da pesquisa básica, a mais potente toxina biológica conhecida pode ser usada largamente como um agente terapêutico num grande espectro de condições humanas. Em 1973, Dr. Alan Scott usou o BTX-A para o tratamento de estrabismo em primatas não humanos. Oito anos mais tarde descreveu resultados do uso da BTX-A em humanos. Em seguida demonstrou-se que sua utilização era segura e eficiente num grande número de doenças neurológicas e não neurológicas. Em dezembro de 1989 o *US Food and Drug Administration* (FDA) aprovou a BTX-A para o tratamento do estrabismo, blefaroespasma e espasmo hemifacial para pacientes maiores de 12 anos de idade (JANKOVIC e BRIN, 1997). A explosão de interesse na biologia e aplicação clínica da BTX-A reflete-se nos inúmeros artigos publicados nos últimos anos, relatando seu uso com bons resultados no tratamento das distonias, (ODERGREN et al., 1998; GILIO et al., 2000), espasmo facial, tremores, tiques e na espasticidade como consequência de Paralisia Cerebral (KOMAN et al., 1993; COSGROVE, CORRY e GRAHAM, 1994; CALDERON-GONZALES et al., 1994;

CHUTORIAN e ROOT, 1994; COSGROVE, 1995; GOOCH e SANDELL, 1996; BOYD e GRAHAM, 1997; SANCHEZ-CARPINTERO e NABORNA, 1997; SUTHERLAND et al., 1999; MOLENAERS et al., 1999; BOYD e GRAHAM, 1999; HEINEN et al., 1999; EAMES et al., 1999; KOMAN et al. 1999; GORMLEY, GAEBLER-SPIRA e DELGADO, 2001) e AVC (TK e PARKER, 1989; SIMPSON et al., 1996; HESSE et al., 1996; CHILDERS et al., 1996; BHAKTA, 2000; HYMAN et al., 2000; BAKHEIT et al., 2000; RICHARDSON et al., 2000; BHAKTA et al., 2000).

O efeito terapêutico da BTX-A ocorre pela paralisia parcial ou completa dos músculos alvos agonistas, não atingindo os músculos antagonistas, resultando em melhor balanço nas forças das articulações acometidas, propiciando melhora da mobilidade funcional passiva e ativa (EDGAR, 2001; PIERSON, KATZ e TARSY, 1996). O candidato à aplicação da toxina botulínica é o paciente com espasticidade focal, no qual se espera melhora com o enfraquecimento de músculos agonistas hiperativos, facilitando a amplitude do movimento e a função do membro (EDGAR, 2001). Os objetivos do tratamento da espasticidade com a BTX-A são: diminuir o tônus; melhorar a amplitude do movimento; facilitar o uso de órteses; evitar contraturas; facilitar a reabilitação; diminuir a dor e os espasmos musculares; melhorar o conforto do paciente e facilitar a atuação do cuidador, com respeito ao posicionamento, mobilidade, atividades da vida diária e o sono; melhorar a aparência cosmética; postergar a necessidade de correção ortopédica e se, possível, evitar ou limitar esta indicação (GOLDSTEIN, 2001; PIERSON, KATZ e TARSY, 1996). A BTX-A é administrada via intramuscular; as injeções podem ser direcionadas por meio da palpação dos músculos, utilização de eletroestimulação ou eletromiografia. As duas últimas opções possibilitam a identificação mais precisa do músculo alvo e seus pontos motores. (PIERSON, KATZ e TARSY, 1996). As aplicações são individualizadas para cada tipo de paciente, conforme as suas limitações funcionais. Tipicamente o uso da BTX-A BOTOX® está indicado na dose de 1 a 2 U por Kg de peso do paciente, para pequenos grupos musculares e de 3 a 6 u para grandes grupos musculares. A dose máxima é de 15U/kg/peso ou 400 U por sessão, com intervalo mínimo de três meses

(GOLDSTEIN, 2001). O relaxamento do músculo é evidente dentro das primeiras 48 a 72 horas, e pode persistir por períodos de três a seis meses (GOLDSTEIN, 2001; PIERSON, KATZ e TARSY, 1996). Alguns pacientes permanecem com o efeito por tempo mais prolongado (PIERSON, KATZ e TARSY, 1996). Pode ser associada com agentes neurolíticos, como fenol e álcool etílico (GRAVES et al., 2002). Não há relato de Botulismo na literatura (GOLDSTEIN, 2001). Os efeitos colaterais são raros e pouco significantes, como dor, infecção local, sangramento, vermelhidão, reação alérgica, sintomas de infecção viral, fraqueza excessiva e fadiga (GOLDSTEIN, 2001; PIERSON, KATZ e TARSY, 1996; GRAVES et al., 2002; EDGAR, 2001).

Existem três preparações comerciais da BTX-A disponíveis no Brasil, não havendo unidades-padrão internacionais. As unidades não são intercambiáveis entre as diferentes formulações disponíveis, BOTOX® (1U=DL₅₀ 0,04ng, 100U/frasco), DYSPORT® (1U=DL₅₀ 0,025ng, 500U/frasco) e Chinesa® (1U=DL₅₀ 0,04ng, 100U/frasco). O BOTOX®, Allergan Pharmaceutical, Irvine, California, é a preparação mais utilizada na prática clínica, com maior tempo de uso e maior número de trabalhos publicados em pediatria (KOMAN, SMITH e GOODMAN, 2002).

A rizotomia seletiva dorsal, envolvendo a ablação seletiva das raízes dos nervos dorsais, resulta na redução do tônus das extremidades inferiores. Consiste em laminectomias osteoplásticas expondo as raízes de L2- S2; as raízes sensoriais e motoras são separadas, e à estimulação elétrica das raízes sensoriais são identificadas. Mediante o registro eletromiográfico, observa-se a atividade muscular dos membros inferiores, e o padrão anormal dos motoneurônios espinais, os quais são seccionados, em aproximadamente 50% das raízes sensoriais, em cada nível espinal. A rizotomia popularizou-se nas últimas duas décadas, apesar das suas indicações serem limitadas. Os candidatos são aqueles com diplegia espástica, que são deambuladores independentes, ou que necessitam de auxílio de andadores. O paciente tem que ter boa força muscular, postura, bom ânimo e motivação para fazer exercícios de reabilitação no pós-operatório, e não deve ter contraturas fixas (BLECK, 1987; CHAMBERS, 2002).

A cirurgia ortopédica pode trazer bons resultados em 80% até 90% dos casos, desde que se faça uma análise cuidadosa pré-operatória, seleção correta do procedimento cirúrgico, técnica cirúrgica apropriada e cuidados no seguimento pós-operatório. Na maioria das vezes, a correção ortopédica deve ser feita num único procedimento, para evitar a "síndrome do aniversário", isto é, em cada ano que se passa a criança está imobilizada com talas em lugares diferentes, conforme a cirurgia realizada, num tratamento sem fim. No adolescente e no adulto, com a estrutura esquelética madura, há contraturas e alterações esqueléticas permanentes, que são as principais indicações das cirurgias ortopédicas (BLECK, 1987).

A maior indicação de cirurgia ortopédica na espasticidade é prevenir mudanças estruturais dos membros e do tronco, que poderão ser mais incapacitantes na vida futura. Tem que haver discernimento, para a melhor escolha, conforme o quadro neurológico e motor do paciente. Nas crianças com marcha independente ou com ajuda, a cirurgia funcional aborda usualmente quadril, joelho e pé. Para os não deambuladores, o objetivo funcional é melhorar as transferências. Nestes pacientes, que permanecem sentados, a coluna e o quadril merecem atenção especial do ortopedista. É importante preparar a criança e seus pais para a cirurgia ortopédica. Os fatores de sucesso são a segurança e a confiança no cirurgião, e os de insucesso são a ansiedade e a atitude defensiva (BLECK, 1987).

A imobilização corretiva, por meio de talas e gessos, pode auxiliar na correção de deformidades induzidas por músculos espásticos. A deformidade é inicialmente corrigida por estiramento gradual dos músculos contraturados, se necessário sob anestesia, com trocas seriadas de gesso. As talas podem ser utilizadas por período indeterminado com intuito de prevenir recorrência da deformidade (HOULTRAM et al., 2001).

A efetividade da abordagem da espasticidade pode ser demonstrada por meio de escalas de avaliação clínica, estudos de mobilidade, medidas de habilidade funcional, estudo da marcha, consumo de energia, medidas de qualidade de vida e satisfação dos pacientes e dos seus cuidadores (EDGARD, 2001). Escalas clínicas para

graduar a espasticidade são difíceis de desenvolver em função da heterogeneidade das regiões afetadas no corpo, a flutuação entre as avaliações, que podem ser afetadas pela hora do dia, frio, efeito de treinamento, estado emocional, ou doença concomitante. A redução da espasticidade não implica necessariamente a melhora da função (PIERSON, KATZ e TARSY, 1996). A função é o parâmetro mais relevante no seguimento do paciente espástico, embora seja o mais difícil de avaliar. É importante medir e quantificar as mudanças obtidas com o tratamento, muito embora não seja fácil interpretá-las (GOLDSTEIN, 2001). Não há um teste superior para medir os vários aspectos da espasticidade, sendo importante abordar a evolução do paciente sob vários diferentes pontos de vista (PIERSON, KATZ e TARSY, 1996). Goldberg sugere investigar quatro itens: evolução técnica, por meio de instrumentos como goniometria, réguas e radiografias; evolução funcional, por escalas funcionais, como a *Gross Motor Function Measure* (GMFM) e *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI), satisfação do paciente e seu cuidador e custo-benefício (PIERSON, KATZ e TARSY, 1996). As técnicas de neuroimagem funcional estão sendo estudadas, nos casos de injúria cerebral e PC. Estudos de Ressonância Magnética Funcional e PET (imagem por emissão de positrons) têm demonstrado, em modelos animais e humanos, padrões de reorganização neural. Futuramente a neuroimagem será um marcador de evolução motora para as intervenções de reabilitação (PIERSON, KATZ e TARSY, 1996).

3 MATERIAL E MÉTODOS

3.1 CASUÍSTICA

Foram avaliados 68 pacientes do Ambulatório de Espasticidade em Pediatria (AEP) de ambos os sexos, divididos em três grupos – I, II e III. Os pacientes foram incluídos à medida que compareciam ao ambulatório, obedecendo à ordem de marcação de consultas ao ambulatório. O período foi de 09.05.2003 a 21.09.2003.

A divisão da amostra em grupos diferentes permite o controle de variáveis que poderiam interferir na avaliação da ferramenta, como fisioterapia, gessos seriados e talas. Três grupos foram estudados, dois (Grupo I e III) recebiam manejo terapêutico similar. O grupo I teve uma aplicação de BTX-A, no período entre os questionários. O Grupo III não recebeu o tratamento com a BTX-A nesse período, sendo utilizado para comparação. Este enfoque visou diluir as outras variáveis envolvidas na reabilitação, permitindo a aferição do impacto da ferramenta introduzida no Grupo I, a BTX-A, nesse espaço de tempo entre as respostas dos questionários no momento Antes e Depois, como observado pela literatura (PENCHARZ et al., 2001). O Grupo II é uma população que iniciou seu acompanhamento no AEP próximo ao início do estudo, sendo submetido à injeção de BTX-A e iniciando concomitantemente várias outras intervenções, como orientações específicas de fisioterapia, gessos seriados e uso de talas.

Os pacientes do estudo foram distribuídos em três grupos, seguindo as características detalhadas a seguir.

3.1.1 Grupo I

Crianças e adolescentes, com espasticidade ou distonia, que já se encontravam em acompanhamento no AEP, utilizando a BTX-A, e que receberam tratamento com a injeção de toxina botulínica no intervalo entre as respostas dos questionários.

3.1.2 Grupo II

Crianças e adolescentes, com espasticidade ou distonia que nunca haviam sido submetidos à aplicação de BTX-A e que receberam tratamento com esta medicação no intervalo entre as respostas dos questionários.

3.1.3 Grupo III

Crianças e adolescentes, com espasticidade ou distonia que se encontravam em acompanhamento no AEP, e que, por não estar indicado, não receberam tratamento com a injeção de BTX-A no intervalo entre as respostas dos questionários.

Em todos os grupos (I, II e III), foram excluídos os pacientes cujos pais:

- a) recusaram-se a participar da pesquisa;
- b) não eram alfabetizados;
- c) não responderam ao segundo questionário.

3.2 POPULAÇÃO DE REFERÊNCIA

O Ambulatório de Espasticidade em Pediatria - AEP - (440) do Centro de Neuropediatria (CENEP) do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná teve seu início em 2001, graças a um convênio com a Secretaria de Saúde do Estado do Paraná para o fornecimento da toxina botulínica do tipo A (BTX-A). Os objetivos principais do AEP são:

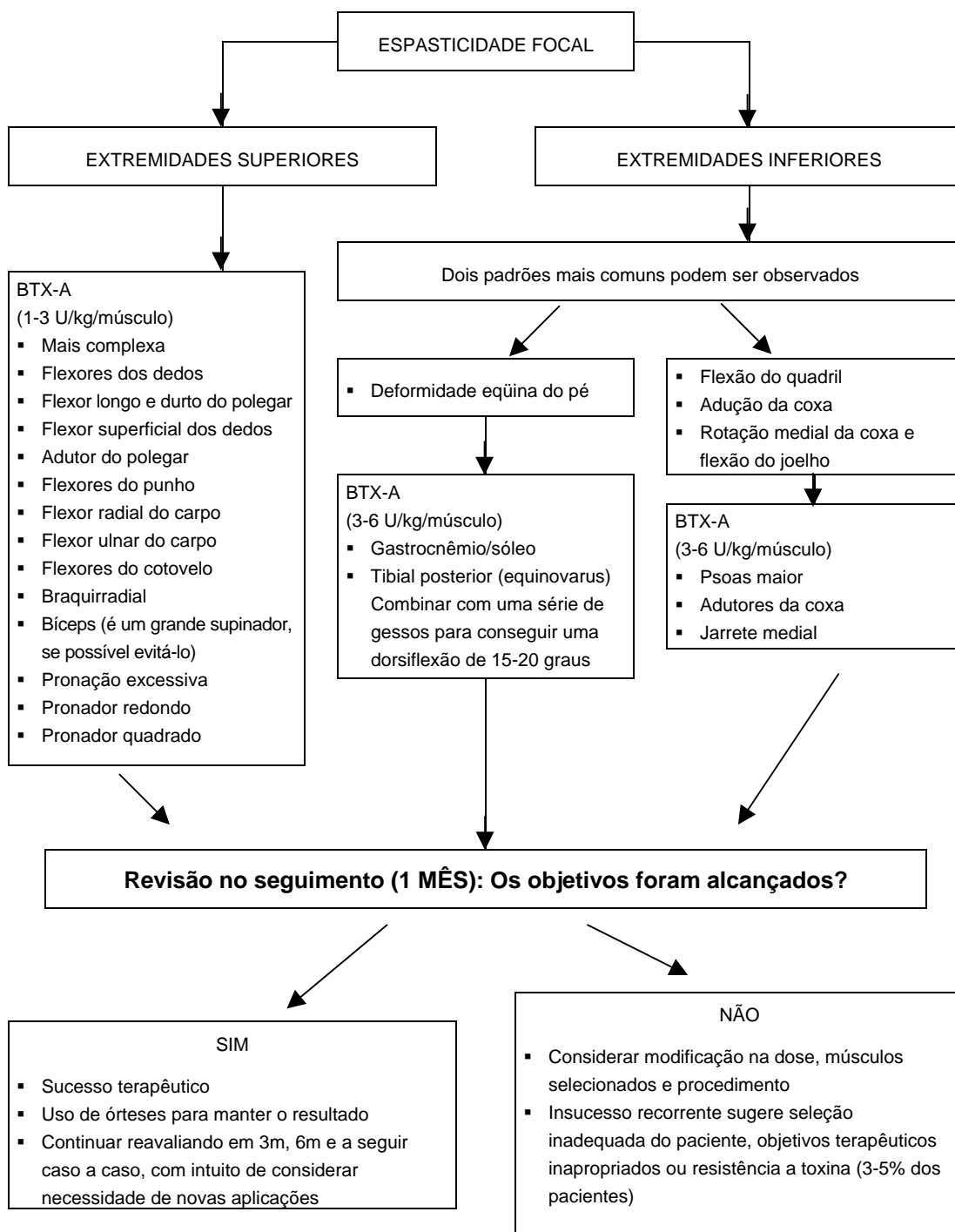
- a) avaliar clinicamente crianças com espasticidade e distonia;
- b) definir o diagnóstico etiológico;
- c) planejar tratamentos, visando obter a maior independência possível dentro do potencial individual de cada paciente. Entre as possibilidades terapêuticas estão a fisioterapia, a injeção de BTX-A, gessos seriados e correção ortopédica;
- d) realizar o seguimento clínico.

A equipe do AEP é constituída por profissionais da neuropediatria, ortopedia infantil, fisioterapia, terapia ocupacional, médicos residentes de pediatria e neuropediatria, enfermagem, serviço social, anestesia, psicopedagogia, secretária e voluntariado. Àquela época, o AEP tinha 235 pacientes em acompanhamento, sendo que 19 (8%) tiveram a indicação de correção ortopédica e 216 (92%) a indicação de uso de BTX-A. Em relação à etiologia, 206 (87,65%) têm Paralisia Cerebral, 28 (11,9%) apresentam seqüela de Acidente Vascular Cerebral e Trauma Craniano e 1 (0,4%) tem Distonia Deformans. A classificação clínica no grupo de pacientes com Paralisia Cerebral mostra que: 77 (37%) são hemiplégicos, 43 (20,77%) diplégicos, 30 (14,6%) apresentam dupla hemiplegia, 15 (7,2%) discinesia e 12 (5,8%) tetraplegia.

A maioria dos pacientes do AEP frequenta um programa de reabilitação fora do CENEP, com sessões de fisioterapia 1 a 2 vezes por semana. Tendo em vista esta realidade, a equipe orienta alongamentos diários pelo cuidador, posicionamento, uso de talas extensoras e de talas de polipropileno, visando à otimização do tratamento e melhores resultados no manejo da deficiência motora.

Constitui-se indicação para o uso de BTX-A a presença de espasticidade e, ou, distonia, que interfira com a função, ou quando possa na evolução desenvolver contratura.

PROTOCOLO GERAL DE ATENDIMENTO



São contra-indicações para o uso da BTX-A a presença de:

- a) Contraturas fixas presentes; exceção possível para esta regra é o uso da BTX-A para facilitar uma série de gessos;
- b) Paciente com espasticidade difusa; no entanto, a BTX pode ser usada para tratar aspectos focais da espasticidade generalizada como, por exemplo, em adutores da coxa nos pacientes tetraplégico.

As aplicações são feitas sob guia da eletroestimulação. Alguns bloqueios são realizados ambulatorialmente, outros sob anestesia geral, dependendo da extensão da aplicação, idade da criança e colaboração. A seleção dos músculos a serem abordados no bloqueio, bem como a realização dos mesmos, é feita sob a supervisão direta da responsável pelo AEP, Professora Lúcia Helena Coutinho dos Santos.

A toxina utilizada foi Toxina Botulínica do tipo A-BOTOX®, Allergan, Inc., considerando-a na dose máxima de 15 U/kg por sessão, até 400 U, com intervalo mínimo entre as aplicações de três meses.

3.3 MÉTODOS

Foram aplicados dois instrumentos para avaliação da qualidade de vida em crianças e adolescentes com distúrbios de motricidade e avaliação socioeconômica.

3.3.1 Questionários de Qualidade de Vida

Os dois questionários são auto-aplicáveis e foram respondidos pelos informantes responsáveis pelos pacientes, enquanto aguardavam a consulta. A explicação sobre o preenchimento dos questionários foi realizada pela autora. As dúvidas quanto à interpretação do questionário foram esclarecidas, mas sem a intervenção direta sobre as escolhas das respostas, para não causar indução tendenciosa, prejudicando o objetivo da pesquisa. Foram fornecidos lápis e borracha para o preenchimento dos questionários. Não houve tempo predeterminado para a conclusão dos mesmos. Todos os questionários foram inspecionados na entrega do

material, para verificação da resposta em todos os campos, nome e registro geral do paciente no Hospital de Clínicas, nome e grau de relacionamento do informante e data. Importante salientar que a autora não conhecia os pacientes quanto à sua história e, ou, classificação clínica.

Foram aplicados dois instrumentos de medida de qualidade de vida para crianças e adolescentes: Questionário do Cuidador da Criança (QCC) e Instrumento para Avaliação de Resultados de Reabilitação em Pediatria (IARRP). No Grupo I e II os questionários foram aplicados antes do bloqueio com BTX-A (Antes - A) e um mês após o mesmo (Depois - D). No Grupo III, pacientes que não foram submetidos à aplicação de BTX-A, os questionários foram aplicados com o mesmo intervalo de tempo.

O questionário do cuidador da criança (QCC) (Anexo 1) foi adaptado para a língua portuguesa; após esta versão foi traduzida para o inglês por uma tradutora de língua nativa inglesa e, posteriormente, as duas versões em inglês foram comparadas por um árbitro. Neste estudo, uma questão sobre conforto não foi computada, porque a resposta não indica o grau de dificuldade e sim se a situação (dor) está presente ou não. Se a questão foi marcada como não adequada, ela foi omitida do cálculo. Os domínios avaliados são Cuidado Pessoal (CUID), Posicionamento/Transferência (POSIC), Conforto (CONF) e Interação/Comunicação (INTER).

O Instrumento para Avaliação de Resultados de Reabilitação em Pediatria (IARRP) (Anexo 2). Foi adaptado para a língua portuguesa com autorização da coordenadora de pesquisa clínica de ortopedia do *Children's Hospital of New York* (Anexo 3). Posteriormente, o questionário em português foi traduzido novamente para o inglês por uma pessoa de língua materna inglesa. Logo após, os dois questionários em inglês foram confrontados por um árbitro, como uma contra-prova de tradução. Neste estudo foi utilizado o IARRP no formato para ser respondido pelos pais e, ou, responsáveis, para crianças do nascimento até a adolescência. As dimensões aferidas foram função física das extremidades superiores (UEP), transferência e mobilidade básica (TBM), função física e esportiva (SPF), dor e conforto (PC), expectativa (EXP), felicidade (HAPP) e função global e sintomas (GFS). O GFS é obtido das variáveis dos escores UEP, TBM, SPF e PC.

3.4 CLASSIFICAÇÃO SOCIOECONÔMICA

A classificação socioeconômica das famílias dos cuidadores dos pacientes foi realizada, pela autora, por meio de dados obtidos do informante, conforme os critérios da Associação Brasileira dos Institutos de Pesquisa de Mercado, Critério Brasil 97 – ABIPEME (Anexo 4).

3.5 DADOS COLETADOS DOS PRONTUÁRIOS DOS PACIENTES

Foram obtidos os seguintes dados do paciente: nome completo; registro geral do Hospital de Clínicas da UFPR; idade; sexo; data de nascimento; cidade de origem; escolaridade; nome e grau de relacionamento do informante responsável pelas respostas dos questionários; grau de escolaridade do chefe de família; data da última aplicação de BTX-A; número de meses que o paciente encontra-se em seguimento no AEP; classificação clínica, etiologia do quadro e efeitos colaterais da aplicação de BTX-A. Quanto à classificação clínica, os pacientes foram agrupados em: hemiplegia, diplegia e comprometimento global, incluindo no último os portadores de dupla hemiplegia, tetraplegia, discinesia e mistos.

3.6 APROVAÇÃO

Este trabalho foi aprovado pela Comissão Científica do Departamento de Pediatria e pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos Médica do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. O consentimento foi obtido por escrito, após os responsáveis e, ou, cuidador concordarem com a participação dos pacientes no estudo, mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexos 5 e 6).

3.7 TRATAMENTO ESTATÍSTICO DOS DADOS

Para a obtenção dos escores do IARRP foi empregado o programa SPSS, utilizando-se a sintaxe enviada pela coordenadora de pesquisa clínica de ortopedia do *Children's Hospital of New York* (Anexo 7). Este programa está disponível no Laboratório de Estatística do Centro Politécnico da UFPR. A análise dos dados foi feita pela formanda em Estatística (Fátima Sikora), orientada pelos professores Joel Maurício Correia da Rosa e Paulo Ricardo Bittencourt Guimarães, do Departamento de Estatística da UFPR.

Para a comparação entre os escores de cada dimensão entre os grupos e entre os subgrupos, adotou-se o teste não-paramétrico de Mann-Whitney. Para a comparação dos dois momentos diferentes (Antes e Depois), o teste adotado foi o teste não-paramétrico de Wilcoxon. Para avaliação de associação entre variáveis, considerou-se o coeficiente de correlação de Spearman. Em todos os testes, um valor de $p \leq 0,05$ foi considerado estatisticamente significativo. Para a comparação entre as respostas às perguntas 5 e 108 foi utilizado o teste não-paramétrico do sinal. A segunda etapa da avaliação estatística foi conduzida pelos Estatísticos Márcia Olandoski e Ary Elias Sabbag Júnior.

4 RESULTADOS

Os pacientes foram incluídos no estudo conforme o comparecimento às consultas no Ambulatório de Espasticidade em Pediatria (AEP), totalizando 68 pacientes que responderam os dois questionários, estando aptos, portanto, a participarem do estudo. A amostra foi distribuída, conforme os critérios de inclusão, da seguinte maneira: 26 pacientes no Grupo I, 14 no Grupo II e 28 no Grupo III. Foram excluídos 25 pacientes, 23 que não retornaram para responder ao segundo questionário e dois cujos cuidadores, por serem semi-analfabetos, não conseguiram interpretar e responder as questões adequadamente.

Seguindo os critérios de inclusão, os pacientes foram distribuídos em três grupos, que serão descritos a seguir.

4.1 GRUPO I

4.1.1 Dados Gerais

Os vinte e seis pacientes aqui agrupados foram aqueles que já vinham em acompanhamento no AEP por apresentarem espasticidade e, ou, distonia e que foram submetidos à aplicação de BTX A no intervalo entre os dois questionários.

Em relação ao sexo, 15 (57,7%) eram do sexo masculino e 11 (42,3%) do feminino. A média de idade foi $6,15 \pm 4,36$ anos, variando de 1 ano e 8 meses a 15 anos e 7 meses. A média do tempo de acompanhamento destes pacientes no AEP foi de $12,9 \pm 3,9$ meses, variando de 6 a 19 meses. A média de aplicações anteriores foi $1,8 \pm 0,9$, variando de 1 a 4 aplicações anteriores. A média de intervalo entre a data do questionário no momento antes e a última aplicação foi de $7,3 \pm 2,2$ meses, variando de 3 a 12 meses.

A média do intervalo de tempo entre as respostas dos questionários no primeiro momento e segundo momento, foi de $50,3 \pm 15,7$ dias, variando de 33 a 91 dias (quadro 1).

QUADRO 1 - BANCO DE DADOS DO GRUPO I

DADOS	
Sexo/ Freqüência	%
Feminino	
11	42,30
Masculino	
15	57,69
Idade	Média/Desvio padrão
1a 8 meses - 15 anos 7 meses	6, 15 \pm 4,36
Tempo de AEP	
6 - 19 (meses)	12,9 \pm 3,99
Número de aplicações	
1 - 4	1,80 \pm 0,93
Intervalo da última aplicação	
3 - 12 (meses)	7,30 \pm 2,25
Intervalo respostas questionários	
33 - 91 (dias)	50,30 \pm 15,69

A etiologia mais encontrada foi a Paralisia Cerebral (88,5%). Dois pacientes eram portadores de seqüela adquirida (7,7%), um Acidente Vascular Cerebral e outro Traumatismo Crânio-Encefálico, e um (3,8%) era portador de Distonia Deformans. Em relação à classificação clínica, houve predomínio de diplegia (38,5%), seguida igualmente pela hemiplegia (30,8%) e comprometimento global (30,8%) – quadro 2.

QUADRO 2 - CAUSAS DE ESPASTICIDADE E CLASSIFICAÇÃO CLÍNICA DO GRUPO I

DISCRIMINAÇÃO	PACIENTES	
	Abs.	%
Causa da Espasticidade		
Paralisia Cerebral	23	88,46
Seqüela de TCE	1	3,84
Seqüela de AVC	1	3,84
Distonia Deformans	1	3,84
Classificação Clínica		
Diplegia	10	38,46
Hemiplegia	8	30,76
Global	8	30,76

Quanto às comorbidades associadas à Espasticidade, 23 (88,5%) crianças com atraso do desenvolvimento; 10 (38,5%), com dificuldades no aprendizado e na fala; 7 (26,9%) com problemas de visão e distúrbios de comportamento; 6 (23,1%) com epilepsia, 2 (7,7%) crianças com artrite, retardo mental e asma, e uma criança com alergia crônica e diminuição da audição e, ou, surdez. A maioria relatou fazer tratamento específico para os problemas na época da pesquisa e que o problema limitava parcialmente as atividades da criança naquele momento (quadro 3).

QUADRO 3 - MORBIDADES DO GRUPO I

DOENÇA	PACIENTES	
	Abs.	%
Atraso do desenvolvimento	23	88,46
Dificuldades no aprendizado	10	38,46
Dificuldades na fala	10	38,46
Problemas de visão	7	26,92
Problemas de atenção e comportamento	7	26,92
Epilepsia	6	23,07
Artrite	2	7,69
Retardo mental	2	7,69
Asma	2	7,69
Alergia crônica	1	3,8
Diminuição de audição – surdez	1	3,8

Quanto à frequência escolar, a maioria (65,4%) não freqüentava a escola. Seis pacientes (23,1%) freqüentavam o Ensino Especial; dois pacientes (7,7%), o Ensino Regular e um paciente (3,8%), a Classe Especial (quadro 4).

QUADRO 4 - FREQUÊNCIA ESCOLAR DO GRUPO I

TIPO DE ENSINO	PACIENTES	
	Abs.	%
Não freqüenta a escola	17	65,38
Ensino especial	6	23,07
Ensino regular	2	7,69
Classe especial	1	3,84

A mãe foi, na maioria das vezes, a responsável pelas respostas aos questionários no primeiro e segundo momento. Em um caso (3,8%) foi o pai, em um (3,8%) a irmã e em um (3,8%) foi a mãe no primeiro momento e o pai no segundo momento. Houve predomínio da classe social "C" (n=15, 57,7%). Cinco famílias

(19,2%) pertenciam ao nível SE "B", cinco (19,2%) ao "D" e uma família (3,8%) ao "E". Houve predomínio de pacientes oriundos de Curitiba (50%), seguidos igualmente por pacientes de outras cidades do Paraná (23,1%) e Região Metropolitana (23,1%), e duas (3,8%) provenientes de Santa Catarina. Quanto ao grau de instrução do chefe de família, observou-se que na maioria dos casos (42,3%) o chefe de família possuía o Fundamental Incompleto; em 9 casos (34,6%), o Segundo Grau Completo; seguidos igualmente por 2 casos (7,7%) com o Fundamental Completo; 2 casos (7,7%) com o Segundo Grau Incompleto e em 2 casos (7,7%), com o Ensino Superior (quadros 5, 6, 7 e 8).

QUADRO 5 - RESPONSÁVEL PELAS RESPOSTAS DOS QUESTIONÁRIOS DO GRUPO I

RESPONSÁVEL A/D	PACIENTES	
	Abs.	%
Mãe	23	88,46
Pal	1	3,84
Irmã	1	3,84
Mãe/Pai	1	3,84

QUADRO 6 - NÍVEL SOCIOECONÔMICO DO GRUPO I

CLASSIFICAÇÃO	PACIENTES	
	Abs.	%
Classe social C	15	57,69
Classe social B	5	19,23
Classe social D	5	19,23
Classe social E	1	3,84

QUADRO 7 - PROCEDÊNCIA DO GRUPO I

LOCAL	%
Curitiba	50,00
Regiões Metropolitanas	23,07
Outras Cidades do Paraná	23,07
Santa Catarina	3,84

QUADRO 8 - GRAU DE INSTRUÇÃO DO CHEFE DE FAMÍLIA DO GRUPO I

GRAU DE INSTRUÇÃO	PACIENTES	
	Abs.	%
Fundamental incompleto	11	42,30
Segundo grau completo	9	34,61
Segundo grau incompleto	2	7,69
Fundamental completo	2	7,69
Ensino Superior	2	7,69

4.1.2 Questionários

Os 26 pacientes deste grupo responderam ao IARRP e QCC no momento antes (A) e depois (D), com intervalo de tempo variando de 33 a 91 dias. Obteve-se a média de cada dimensão para o grupo I. Houve diferença estatisticamente significativa entre o antes e depois nas dimensões TBM ($p=0,040$) e CUID ($p=0,028$) – quadro 9.

QUADRO 9 - COMPARAÇÃO ENTRE ANTES E DEPOIS DA APLICAÇÃO DA BTX-A, DENTRO DO GRUPO I

VARIÁVEL	n	VALOR DE p
UEPA x UEPD	20	0,1090
TBMA x TBMD	18	0,0409
SPFA x SPFD	20	0,0642
PCA x PCD	23	0,3011
EXPA x EXPD	20	0,6750
HAPPA x HAPPD	20	0,7983
GFSA x GFSD	13	0,1730
CUID_A x CUID_D	26	0,0288
POSIC_A x POSIC_D	26	0,3696
CONF_A x CONF_D	26	0,6791
INTER_A x INTER_D	26	0,6009

A classificação clínica: 10 (38,5%) pacientes diplégicos, 8 (30,7%) com comprometimento global e 8 (30,7%) hemiplégicos. A comparação das médias para cada uma das dimensões avaliadas entre o subgrupo diplegia e hemiplegia mostrou diferença estatisticamente significativa para as variáveis SPFA ($p=0,005$), PCD ($p=0,013$) e POSICA ($p=0,034$). À comparação das médias das variáveis aferidas entre o subgrupo diplegia e comprometimento global, observou-se diferença estatisticamente significativa para as dimensões TBMA ($p=0,003$), SPFA ($p=0,007$), SPFD ($p=0,005$) e GFSA (0,044). Comparando os subgrupos hemiplégico e comprometimento global, observou-se diferença estatisticamente significativa para as variáveis TBMA ($p=0,004$), TBMD ($p=0,017$), SPFA ($p=0,001$), SPFD ($p=0,002$), PCD ($p=0,04$), POSICA ($p=0,007$) e POSICD ($p=0,049$) – quadro 10.

QUADRO 10 - COMPARAÇÃO ENTRE CLASSIFICAÇÕES CLÍNICAS, DENTRO DO GRUPO I

VARIÁVEL	DIPLEGIA (n)	HEMIPLEGIA (n)	VALOR DE p
UEPA	9	8	0,6058
UEPD	8	7	0,7789
TBMA	10	5	0,0992
TBMD	9	6	0,1135
SPFA	9	7	0,0052
SPFD	9	6	0,0879
PCA	10	7	0,1331
PCD	10	7	0,0136
EXPA	9	6	0,4559
EXPD	9	7	0,7577
HAPPA	10	5	0,5135
HAPPD	10	3	1,0000
GFSA	8	5	0,1709
GFSD	7	4	0,2303
CUID_A	10	8	0,9654
POSIC_A	10	8	0,0343
CONF_A	10	8	0,4598
INTER_A	10	8	0,4598
CUID_D	10	8	0,8968
POSIC_D	10	8	0,2031
CONF_D	10	8	0,0676
INTER_D	10	8	0,2743

A comparação das médias de cada dimensão entre os momentos antes e depois mostrou não haver diferença estatisticamente significativa para o subgrupo hemiplegia. No subgrupo diplegia, a análise mostrou diferença estatisticamente significativa entre o antes e depois para as dimensões SPF ($p=0,028$) e CONF ($p=0,046$). No subgrupo com comprometimento global houve diferença estatisticamente significativa para a comparação do antes e depois na dimensão INTER ($p=0,027$) – quadros 11 e 12.

QUADRO 11 - COMPARAÇÃO ENTRE ANTES E DEPOIS, DO GRUPO I DENTRO DE CADA CLASSIFICAÇÃO CLÍNICA

VARIÁVEL	n	VALOR DE p
Diplegia		
UEPA x UEPD	8	0,8658
TBMA x TBMD	9	0,4413
SPFA x SPFD	8	0,0280
PCA x PCD	10	0,2863
EXPA x EXPD	8	0,3452
HAPPA x HAPPD	10	0,7263
GFSA x GFSD	7	0,7353
CUID_A x CUID_D	10	0,1731
POSIC_A x POSIC_D	10	0,4148
CONF_A x CONF_D	10	0,0464
INTER_A x INTER_D	10	0,9326
Hemiplegia		
UEPA x UEPD	7	0,2249
TBMA x TBMD	4	
SPFA x SPFD	6	0,6002
PCA x PCD	6	
EXPA x EXPD	6	0,6858
HAPPA x HAPPD	3	
GFSA x GFSD	4	0,1441
CUID_A x CUID_D	8	0,0587
POSIC_A x POSIC_D	8	0,2367
CONF_A x CONF_D	8	0,5002
INTER_A x INTER_D	8	0,4017

QUADRO 12 - COMPARAÇÃO ENTRE ANTES E DEPOIS, DO GRUPO I DENTRO DE CADA CLASSIFICAÇÃO CLÍNICA

VARIÁVEL	n	VALOR DE p
Global		
UEPA x UEPD	5	0,1441
TBMA x TBMD	5	0,0679
SPFA x SPFD	6	0,5002
PCA x PCD	7	0,6858
EXPA x EXPD	6	0,5930
HAPPA x HAPPD	7	0,2249
GFSA x GFSD	2	
CUID_A x CUID_D	8	0,3980
POSIC_A x POSIC_D	8	0,8339
CONF_A x CONF_D	8	0,0796
INTER_A x INTER_D	8	0,0277

4.2 GRUPO II

4.2.1 Dados Gerais

Os pacientes deste grupo (n=14) estavam iniciando seu acompanhamento no AEP por apresentarem espasticidade e, ou, distonia e não haviam sido submetidos à aplicação de BTX-A anteriormente. Foram submetidos à aplicação de BTX A pela primeira vez no intervalo entre os dois questionários.

Em relação ao sexo 8 (57,1%) eram do sexo feminino e 6 (42,8%) do masculino. A média de idade foi $5,8 \pm 3,6$ anos, variando de 1 ano e 3 meses a 11 anos e 3 meses. A média do tempo de acompanhamento destes pacientes no AEP foi de $3,4 \pm 4,3$ meses, variando de 0 a 15 meses.

A média do intervalo de tempo entre as respostas dos questionários no primeiro momento e segundo momento, foi de $52,2 \pm 21,1$ dias, variando de 33 a 97 dias (quadro 13).

QUADRO 13 - BANCO DE DADOS DO GRUPO II

DADOS	
Sexo/ Frequência	%
Feminino	
8	57,1
Masculino	
6	42,8
Idade	Média/Desvio padrão
1a 3 meses - 11 anos 3 meses	$5,78 \pm 3,64$
Tempo de AEP	
0 - 15 (meses)	$3,42 \pm 4,36$
Intervalo respostas questionários	
33 - 97 (dias)	$52,2 \pm 21,1$

A Paralisia Cerebral foi a causa da espasticidade em todos os pacientes (100%). Em relação à classificação clínica, houve um predomínio de comprometimento global (42,85%), seguido igualmente pela diplegia (28,6%) e hemiplegia (28,6%) – quadro 14).

QUADRO 14 - CAUSAS DE ESPASTICIDADE E CLASSIFICAÇÃO CLÍNICA DO GRUPO II

DISCRIIMINAÇÃO	PACIENTES	
	Abs.	%
Causa da Espasticidade		
Paralisia Cerebral	14	100,00
Classificação Clínica		
Diplegia	4	28,57
Hemiplegia	4	28,57
Global	6	42,85

Quanto às comorbidades associadas à espasticidade, 12 (85,7%) crianças com atraso do desenvolvimento; 8 (57,1%) com dificuldades no aprendizado e dificuldades na fala; 5 (35,7%) com problemas de atenção, comportamento, problemas de visão e epilepsia; 3 (21,4%) com retardo mental; 2 (14,3%) com alteração do apetite, alergias crônicas, asma e alteração do sono e uma criança (7,1%) com problemas cardíacos. A maioria relatou fazer tratamento específico para os problemas na época da pesquisa e que o problema limitava parcialmente as atividades da criança naquele momento (quadro 15).

QUADRO 15 - CO-MORBIDADES DO GRUPO II

DOENÇA	PACIENTES	
	Abs.	%
Atraso do desenvolvimento	12	85,71
Dificuldades no aprendizado	8	57,14
Dificuldades na fala	8	57,14
Problemas de atenção e comportamento	5	35,71
Diminuição de audição – surdez	5	35,71
Epilepsia	5	35,71
Retardo mental	3	21,42
Alteração do apetite	2	14,28
Alergias crônicas	2	14,28
Asma	2	14,28
Alteração do sono	2	14,28
Problemas cardíacos	1	7,14

Quanto à frequência escolar, a maioria, 8 pacientes (57,1%) não freqüentavam a escola; 4 pacientes (28,6%) freqüentavam Ensino Especial e 2 pacientes (14,3%), Ensino Regular – quadro 16.

QUADRO 16 - FREQUÊNCIA ESCOLAR DO GRUPO II

TIPO DE ENSINO	PACIENTES	
	Abs.	%
Não freqüenta a escola	8	57,14
Ensino especial	4	28,57
Ensino regular	2	14,28

A mãe foi, na maioria das vezes, a responsável pelas respostas aos questionários no primeiro e segundo momento. Somente em dois casos (14,3%) foi o pai quem respondeu os questionários. Houve predomínio da classe social "D" (n=8, 57,14%). Quatro famílias (28,6%) pertenciam ao nível SE "C", duas (14,3%) ao "B". Houve predomínio de pacientes oriundos de Curitiba (42,8%), seguidos por pacientes da Região Metropolitana (28,7%), de outras cidades do Paraná (14,3%) e do Estado de Santa Catarina (14,3%). Quanto ao grau de instrução do chefe de família, na maioria, 15 casos (64,3%), o chefe de família possuía o Fundamental Incompleto; em 3 casos (21,4%), o Segundo Grau Completo, e em 2 casos (14,3%), o Fundamental Completo (quadros 17, 18, 19 e 20).

QUADRO 17 - RESPONSÁVEL PELAS RESPOSTAS DOS QUESTIONÁRIOS DO GRUPO II

RESPONSÁVEL A/D	PACIENTES	
	Abs.	%
Mãe	12	85,71
Pai	2	14,28

QUADRO 18 - NÍVEL SOCIOECONÔMICO DO GRUPO II

CLASSIFICAÇÃO	PACIENTES	
	Abs.	%
Classe social D	8	57,14
Classe social C	4	28,57
Classe social B	2	14,28

QUADRO 19 - PROCEDÊNCIA DO GRUPO II

LOCAL	%
Curitiba	42,85
Regiões Metropolitanas	28,57
Outras Cidades do Paraná	14,28
Santa Catarina	14,28

QUADRO 20 - GRAU DE INSTRUÇÃO DO CHEFE DE FAMÍLIA DO GRUPO II

GRAU DE INSTRUÇÃO	PACIENTES	
	Abs.	%
Fundamental incompleto	15	64,28
Segundo grau completo	3	21,42
Fundamental completo	2	14,28

4.2.2 Questionários

Os 14 pacientes deste grupo responderam ao IARRP e QCC no momento antes e depois, com um intervalo de tempo variando entre 33 a 97 dias. Obteve-se a média de cada dimensão para o grupo II. Observou-se diferença estatisticamente significativa entre o antes e depois na dimensão POSIC ($p=0,022$) – quadro 21.

QUADRO 21 - COMPARAÇÃO ENTRE ANTES E DEPOIS DA APLICAÇÃO DA BTX-A, DENTRO DO GRUPO II

VARIÁVEL	n	VALOR DE p
UEPA x UEPD	11	0,4652
TBMA x TBMD	10	0,2489
SPFA x SPFD	9	0,3980
PCA x PCD	14	0,1083
EXPA x EXPD	5	
HAPPA x HAPPD	8	0,8927
GFSA x GFSD	5	1,0000
CUID_A x CUID_D	14	0,6832
POSIC_A x POSIC_D	14	0,0220
CONF_A x CONF_D	14	0,0745
INTER_A x INTER_D	14	0,0776

Classificação clínica: 6 pacientes (42,8%) com comprometimento global, 4 (28,6%) com hemiplegia e 4 com diplegia (28,6%). A comparação das médias para cada uma das dimensões avaliadas entre o subgrupo comprometimento global e hemiplegia demonstrou diferença estatisticamente significativa para as variáveis UEPD ($p=0,023$), TBMA ($p=0,015$), TBMD ($p=0,023$), SPFD ($p=0,023$) e INTERA ($p=0,019$). À comparação das médias de cada variável aferida entre os grupos comprometimento global e diplegia, observou-se diferença estatisticamente significativa para as dimensões TBMA ($p=0,035$) e INTERA ($p=0,038$). Comparando

os subgrupos diplegia e hemiplegia, não se observou diferença estatisticamente significativa para as variáveis aferidas (quadro 22).

QUADRO 22 - COMPARAÇÃO ENTRE CLASSIFICAÇÕES CLÍNICAS, DENTRO DO GRUPO II

VARIÁVEL	HEMIPLEGIA (n)	GLOBAL (n)	VALOR DE p
UEPA	3	6	0,0952
UEPD	3	6	0,0238
TBMA	4	5	0,0159
TBMD	3	6	0,0238
SPFA	2	5	0,0952
SPFD	3	6	0,0238
PCA	4	6	0,7619
PCD	4	6	0,6095
EXPA	3	4	0,2286
EXPD	1	3	
HAPPA	3	5	0,5714
HAPPD	2	5	0,8571
GFSA	2	2	0,3333
GFSD	3	2	0,2000
CUID_A	4	6	0,1714
POSIC_A	4	6	0,3524
CONF_A	4	6	0,7619
INTER_A	4	6	0,0190
CUID_D	4	6	0,2571
POSIC_D	4	6	0,1714
CONF_D	4	6	0,3524
INTER_D	4	6	0,1143

A comparação das médias de cada dimensão entre os momentos antes e depois mostrou não haver diferença estatisticamente significativa para os subgrupos diplegia e hemiplegia. No subgrupo com comprometimento global houve diferença estatisticamente significativa para a comparação do antes e depois na dimensão POSIC ($p=0,046$) (quadros 23 e 24).

QUADRO 23 - COMPARAÇÃO ENTRE ANTES E DEPOIS, DO GRUPO II DENTRO DE CADA CLASSIFICAÇÃO CLÍNICA

VARIÁVEL	n	VALOR DE p
Diplegia		
UEPA x UEPD	2	
TBMA x TBMD	2	
SPFA x SPFD	2	
PCA x PCD	4	
EXPA x EXPD	1	
HAPPA x HAPPD	2	
GFSA x GFSD	1	
CUID_A x CUID_D	4	0,4652
POSIC_A x POSIC_D	4	0,7150
CONF_A x CONF_D	4	0,0679
INTER_A x INTER_D	4	1,0000
Hemiplegia		
UEPA x UEPD	3	
TBMA x TBMD	3	
SPFA x SPFD	2	
PCA x PCD	4	0,4227
EXPA x EXPD	1	
HAPPA x HAPPD	1	
GFSA x GFSD	2	
CUID_A x CUID_D	4	0,7150
POSIC_A x POSIC_D	4	0,1441
CONF_A x CONF_D	4	
INTER_A x INTER_D	4	0,5930

QUADRO 24 - COMPARAÇÃO ENTRE ANTES E DEPOIS, DO GRUPO II DENTRO DE CADA CLASSIFICAÇÃO CLÍNICA

VARIÁVEL	n	VALOR DE p
Global		
UEPA x UEPD	3	
TBMA x TBMD	3	
SPFA x SPFD	2	
PCA x PCD	4	0,4227
EXPA x EXPD	1	
HAPPA x HAPPD	1	
GFSA x GFSD	2	
CUID_A x CUID_D	4	0,7150
POSIC_A x POSIC_D	4	0,1441
CONF_A x CONF_D	4	
INTER_A x INTER_D	4	0,5930

4.3 GRUPO III

4.3.1 Dados Gerais

Os vinte e oito pacientes aqui agrupados eram acompanhados no AEP por espasticidade e, ou, distonia, já tendo sido submetidos à aplicação de toxina botulínica do tipo A anteriormente. Porém, no intervalo entre a resposta dos questionários no primeiro e segundo momento não foram submetidos à aplicação por não haver indicação clínica para tal.

Em relação ao sexo, 15 (53,6%) eram do sexo feminino e 13 (46,5%) do masculino. A média de idade foi $6,3 \pm 3,6$ anos, variando de 1 ano e 9 meses a 17 anos e 3 meses. A média do tempo de acompanhamento destes pacientes no AEP foi de $13,3 \pm 3,8$ meses, variando de 6 a 19 meses. A média de aplicações anteriores foi $2,2 \pm 1,1$, variando de 1 a 5 aplicações anteriores. A média de intervalo entre a data do questionário no momento antes e a última aplicação foi de $4,5 \pm 3,3$ meses, variando de 1 a 12 meses.

A média do intervalo de tempo entre as respostas dos questionários no primeiro momento e segundo momento, foi de $70,1 \pm 25,2$ dias, variando de 25 a 105 dias (quadro 25).

QUADRO 25 - BANCO DE DADOS DO GRUPO III

DADOS	
Sexo/ Freqüência	%
Feminino	
15	53,6
Masculino	
13	46,5
Idade	Média/Desvio padrão
1a 9meses - 17 anos 3 meses	$6,32 \pm 3,58$
Tempo de AEP	
6 - 19 (meses)	$13,3 \pm 3,84$
Número de aplicações	
1 - 5	$2,17 \pm 1,12$
Intervalo da última aplicação	
3 - 12 (meses)	$4,5 \pm 3,28$
Intervalo respostas questionários	
25 - 105 (dias)	$70,1 \pm 25,2$

Quanto à causa da espasticidade, predominou a Paralisia Cerebral (89,2%). Dois pacientes, 7,1%, conseqüentes à seqüela de AVC e um (3,5%) seqüela de TCE. Em relação à classificação clínica, houve predomínio de hemiplegia (68,9%), seguido pela diplegia (17,2%) e comprometimento global (13,8%) – quadro 26).

QUADRO 26 - CAUSAS DE ESPASTICIDADE E CLASSIFICAÇÃO CLÍNICA DO GRUPO III

DISCRIMINAÇÃO	PACIENTES	
	Abs.	%
Causa da Espasticidade		
Paralisia Cerebral	25	89,2
Seqüela de TCE	1	3,5
Seqüela de AVC	2	7,1
Classificação Clínica		
Diplegia	5	17,24
Hemiplegia	19	68,97
Global	4	13,79

Quanto às comorbidades associadas à espasticidade, observou-se 20 (71,4%) crianças com atraso do desenvolvimento; 14 (50%) com dificuldades no aprendizado; 9 (32,1%) com dificuldades na fala; 5 (17,8%) com problemas de atenção e comportamento e problemas de visão; 4 (14,3%) com epilepsia; 3 (10,7%) crianças com alteração do apetite, alergias crônicas e retardo mental; e 2 (7,1%) crianças com problemas cardíacos e alteração do sono. A maioria relatou fazer tratamento específico, na época da pesquisa, e que o problema limitava parcialmente as atividades da criança naquele momento (quadro 27).

QUADRO 27 - CO-MORBIDADES DO GRUPO III

DOENÇA	PACIENTES	
	Abs.	%
Atraso do desenvolvimento	20	71,42
Dificuldades no aprendizado	14	50,00
Dificuldades na fala	9	32,14
Problemas de atenção e comportamento	5	17,85
Problemas de visão	5	17,85
Epilepsia	4	14,28
Alteração do apetite	3	10,71
Alergias crônicas	3	10,71
Retardo mental	3	10,71
Problemas cardíacos	2	7,14
Alterações do sono	2	7,14

Quanto à frequência escolar, observou-se que 12 pacientes (42,8%) não freqüentavam a escola, 12 pacientes (42,8%) freqüentavam Ensino Regular, 2 pacientes (7,1%), Classe Especial e 2 pacientes (7,1%), Ensino Especial (quadro 28).

QUADRO 28 - FREQUÊNCIA ESCOLAR DO GRUPO III

TIPO DE ENSINO	PACIENTES	
	Abs.	%
Não freqüenta a escola	12	42,85
Ensino regular	12	42,85
Classe especial	2	7,14
Ensino especial	2	7,14

A mãe foi, na maioria das vezes, a responsável pelas respostas aos questionários no primeiro e segundo momento. Em dois casos (7,1%) foi o pai e em 1 (3,5%) foi respondido pela própria paciente, por ter idade e condições para esta tarefa. Houve predomínio da classe social "D" (n=12, 42,85%). Nove famílias (32,1%) pertenciam ao nível "C", quatro (14,3%) ao "B", 2 famílias (7,1%) "E" e uma família (3,5%) ao nível SE "A". Houve predomínio de pacientes oriundos de Curitiba (48,3%), seguidos por pacientes de outras cidades do Paraná (31 %) e Região Metropolitana (20,7%). Quanto ao grau de instrução do chefe de família, em 15 casos (53,6%) o chefe de família possuía o Fundamental Incompleto; em 6 (21,4%), Fundamental Completo; em 3 (10,7%), Segundo Grau Completo; em um caso (3,5%), o Segundo Grau Incompleto, e em 3 casos (10,7%), o Ensino Superior (quadros 29, 30, 31 e 32).

QUADRO 29 - RESPONSÁVEL PELAS RESPOSTAS DOS QUESTIONÁRIOS DO GRUPO III

RESPONSÁVEL A/D	PACIENTES	
	Abs.	%
Mãe	25	89,28
Pai	2	7,14
Paciente	1	3,57

QUADRO 30 - NÍVEL SOCIOECONÔMICO DO GRUPO III

CLASSIFICAÇÃO	PACIENTES	
	Abs.	%
Classe social D	12	42,85
Classe social C	9	32,14
Classe social B	4	14,28
Classe social E	2	7,14
Classe social A	1	3,57

QUADRO 31 - PROCEDÊNCIA DO GRUPO III

LOCAL	%
Curitiba	48,28
Outras Cidades do Paraná	31,03
Regiões Metropolitanas	20,69

QUADRO 32 - GRAU DE INSTRUÇÃO DO CHEFE DE FAMÍLIA DO GRUPO III

GRAU DE INSTRUÇÃO	PACIENTES	
	Abs.	%
Fundamental incompleto	15	53,57
Fundamental completo	6	21,42
Segundo grau completo	3	10,71
Ensino Superior	3	10,71
Segundo grau incompleto	1	3,57

4.3.2 Questionários

Os 28 pacientes deste grupo responderam ao IARRP e QCC no momento antes e depois. Obteve-se a média de cada dimensão para o grupo III. Observou-se diferença estatisticamente significativa entre o antes e depois nas dimensões GFS ($p=0,025$) e CUID ($p=0,003$) – quadro 33.

QUADRO 33 - COMPARAÇÃO ENTRE ANTES E DEPOIS DA APLICAÇÃO DA BTX-A, DENTRO DO GRUPO III

VARIÁVEL	n	VALOR DE p
UEPA x UEPD	15	0,2721
TBMA x TBMD	17	0,3627
SPFA x SPFD	20	0,1570
PCA x PCD	24	0,1698
EXPA x EXPD	17	0,5633
HAPPA x HAPPD	18	0,6701
GFSA x GFSD	9	0,0251
CUID_A x CUID_D	28	0,0038
POSIC_A x POSIC_D	28	0,8989
CONF_A x CONF_D	28	0,9811
INTER_A x INTER_D	28	0,1984

Os pacientes foram agrupados, segundo sua classificação clínica, com a seguinte distribuição: 19 (67,8%) eram portadores de hemiplegia, 5 (17,8%) diplegia e 4 (14,3%) comprometimento global. A comparação das médias para cada uma das dimensões avaliadas entre os subgrupos diplegia e hemiplegia não mostrou diferença estatisticamente significativa. À comparação das médias em cada variável aferida entre o grupo hemiplegia e comprometimento global, observou-se diferença estatisticamente significativa para as dimensões TBMA ($p=0,017$), TBMD ($p=0,009$), SPFA ($p=0,003$), SPFD ($p=0,013$), GFSD ($0,028$), POSICA ($0,016$) e POSICD ($p=0,004$). Comparando os subgrupos diplegia e comprometimento global, observou-se diferença estatisticamente significativa para as variáveis TBMD ($p=0,035$), SPFA ($p=0,015$) e POSICD ($p=0,015$) (quadro 34).

QUADRO 34 - COMPARAÇÃO ENTRE CLASSIFICAÇÕES CLÍNICAS, DENTRO DO GRUPO III

VARIÁVEL	HEMIPLEGIA (n)	GLOBAL (n)	VALOR DE p
UEPA	14	2	0,3333
UEPD	13	3	0,4393
TBMA	12	3	0,0176
TBMD	15	3	0,0098
SPFA	13	4	0,0034
SPFD	15	4	0,0139
PCA	16	3	0,3591
PCD	18	4	0,1178
EXPA	13	3	1,0000
EXPD	15	4	0,3571
HAPPA	12	3	1,0000
HAPPD	14	2	0,7000
GFSA	8	2	0,1778
GFSD	10	3	0,0280
CUID_A	19	4	0,0666
POSIC_A	19	4	0,0160
CONF_A	19	4	0,0811
INTER_A	19	4	0,5055
CUID_D	19	4	0,0544
POSIC_D	19	4	0,0041
CONF_D	19	4	0,0811
INTER_D	19	4	0,1375

A comparação das médias de cada dimensão entre os momentos antes e depois mostrou não haver diferença estatisticamente significativa para nenhum dos subgrupos, isto é, diplegia, hemiplegia e comprometimento global (quadros 35 e 36).

QUADRO 35 - COMPARAÇÃO ENTRE ANTES E DEPOIS, DO GRUPO III DENTRO DE CADA CLASSIFICAÇÃO CLÍNICA

VARIÁVEL	n	VALOR DE p
Diplegia		
UEPA x UEPD	1	
TBMA x TBMD	4	1,0000
SPFA x SPFD	3	1,0000
PCA x PCD	5	0,5930
EXPA x EXPD	4	
HAPPA x HAPPD	5	1,0000
GFSA x GFSD	1	
CUID_A x CUID_D	5	0,0796
POSIC_A x POSIC_D	5	1,0000
CONF_A x CONF_D	5	0,2851
INTER_A x INTER_D	5	0,1088
Hemiplegia		
UEPA x UEPD	12	0,2300
TBMA x TBMD	10	0,2626
SPFA x SPFD	13	0,8589
PCA x PCD	16	0,3465
EXPA x EXPD	10	0,2489
HAPPA x HAPPD	11	0,3627
GFSA x GFSD	6	0,0796
CUID_A x CUID_D	19	0,0707
POSIC_A x POSIC_D	19	0,7605
CONF_A x CONF_D	19	0,7557
INTER_A x INTER_D	19	0,2209

QUADRO 36 - COMPARAÇÃO ENTRE ANTES E DEPOIS, DO GRUPO III DENTRO DE CADA CLASSIFICAÇÃO CLÍNICA

VARIÁVEL	n	VALOR DE p
Global		
UEPA x UEPD	2	
TBMA x TBMD	3	
SPFA x SPFD	4	0,0679
PCA x PCD	3	
EXPA x EXPD	3	
HAPPA x HAPPD	2	
GFSA x GFSD	2	
CUID_A x CUID_D	4	0,0679
POSIC_A x POSIC_D	4	0,7150
CONF_A x CONF_D	4	0,2851
INTER_A x INTER_D	4	0,4652

4.4 COMPARAÇÃO ENTRE OS GRUPOS

À análise dos escores deste estudo mostrou que no Antes no Grupo I o escore global foi obtido em 14 pacientes, variando de 44,15 a 96,88, sendo que destes 10 estavam abaixo de 80. No grupo II foi obtido em 4 pacientes, variando de 34,38 a 72,32. No Grupo III, o escore foi possível em 14 pacientes, variando de 52,65 a 88,83, sendo 8 abaixo de 80. No momento Depois, no Grupo I o escore global foi obtido em 15 pacientes, variando de 39,30 a 98,86, sendo que destes, 12 estavam abaixo de 80. No grupo II foi obtido em 5 pacientes, variando de 47 a 97,16, sendo que destes, 3 ficaram abaixo de 80. No Grupo III, o escore foi possível em 15 pacientes, variando de 20,82 a 97,58, sendo que destes, 9 estavam abaixo de 80 (Anexo 9).

Observou-se que os grupos I e III eram estatisticamente semelhantes. Na variável TBMA o valor de p foi próximo à significância estatística (0,057) – quadro 37.

QUADRO 37 - COMPARAÇÃO ENTRE OS GRUPOS I E III

VARIABLE	GRUPO I (n)	GRUPO III (n)	Valor de p
UEPA	22	19	0,4293
UEPD	22	19	0,1979
TBMA	21	19	0,0574
TBMD	20	23	0,2213
SPFA	22	22	0,2292
SPFD	23	22	0,1573
PCA	24	24	0,5194
PCD	25	27	0,8989
EXPA	23	21	0,9814
EXPD	22	23	0,5212
HAPPA	22	20	0,3752
HAPPD	20	21	0,4614
GFSA	15	13	0,7168
GFSD	15	15	0,5949
CUID_A	26	28	0,1351
POSIC_A	26	28	0,0702
CONF_A	26	28	0,7901
INTER_A	26	28	1,0000
CUID_D	26	28	0,4756
POSIC_D	26	28	0,8034
CONF_D	26	28	0,5418
INTER_D	26	28	0,6739

Entre os grupos I e II as médias da dimensão INTERA apresentaram diferença estatisticamente significativa ($p=0,006$). Na dimensão UEPA $p=0,057$ (quadro 38). Para as demais dimensões não houve diferenças significativas.

QUADRO 38 - COMPARAÇÃO ENTRE OS GRUPOS I E II

VARIÁVEL	GRUPO I (n)	GRUPO II (n)	Valor de p
UEPA	22	11	0,0579
UEPD	22	11	0,1908
TBMA	21	12	0,2909
TBMD	20	11	0,1968
SPFA	22	9	0,0943
SPFD	23	11	0,1144
PCA	24	14	0,3932
PCD	25	14	0,4962
EXPA	23	9	0,1697
EXPD	22	5	0,6497
HAPPA	22	11	0,4175
HAPPD	20	9	0,3902
GFSA	15	5	0,4973
GFSD	15	6	0,5693
CUID_A	26	14	0,4572
POSIC_A	26	14	0,4238
CONF_A	26	14	0,8998
INTER_A	26	14	0,0069
CUID_D	26	14	0,9220
POSIC_D	26	14	0,7263
CONF_D	26	14	0,6239
INTER_D	26	14	0,0975

A comparação dos grupos II e III mostrou diferença estatisticamente significativa nas dimensões UEPA ($p=0,023$), UEPD ($p=0,033$), TBMA ($p=0,035$), TBMD ($p=0,023$), SPFA ($p=0,033$), SPFD ($p=0,012$), POSICA ($p=0,04$) e INTERA ($p=0,016$) – quadro 39.

QUADRO 39 - COMPARAÇÃO ENTRE OS GRUPOS II E III

VARIÁVEL	GRUPO II	GRUPO III	Valor de p
UEPA	11	19	0,0234
UEPD	11	19	0,0334
TBMA	12	19	0,0353
TBMD	11	23	0,0230
SPFA	9	22	0,0330
SPFD	11	22	0,0121
PCA	14	24	0,6431
PCD	14	27	0,3761
EXPA	9	21	0,1635
EXPD	5	23	0,4474
HAPPA	11	20	0,6995
HAPPD	9	21	0,7558
GFSA	5	13	0,3359
GFSD	6	15	0,5693
CUID_A	14	28	0,1329
POSIC_A	14	28	0,0402
CONF_A	14	28	0,7023
INTER_A	14	28	0,0169
CUID_D	14	28	0,4053
POSIC_D	14	28	0,8433
CONF_D	14	28	0,3904
INTER_D	14	28	0,1632

4.5 ASSOCIAÇÃO ENTRE O ESCORE DE FUNÇÃO GLOBAL E SINTOMAS (GFS) E AS VARIÁVEIS NÚMERO DE APLICAÇÕES, TEMPO DE SEGUIMENTO NO AEP E INTERVALO ENTRE A ÚLTIMA APLICAÇÃO E A DATA DO QUESTIONÁRIO NO MOMENTO ANTES

Para o Grupo I e III não se observou correlação estatisticamente significativa entre estas variáveis e o GFS. Esta comparação não pode ser feita no Grupo II, que não havia sido submetido a nenhuma aplicação (quadro 40).

QUADRO 40 - ASSOCIAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS: NÚMERO DE APLICAÇÕES DE BTX-A, INTERVALO ENTRE AS APLICAÇÕES E MESES DE FREQUÊNCIA NO AEP NOS GRUPO I E II COM RELAÇÃO A GFS

VARIÁVEIS	n	R	VALOR DE p
Grupo I			
GFSA x N.º_APLIC	15	0,1873	0,5039
GFSA x INTERVAL	15	0,1152	0,6827
GFSA x MESES_NO	15	0,0616	0,8274
Grupo II			
GFSA x MESES_NO	5	-0,0513	0,9347

4.6 COMPARAÇÃO ENTRE AS RESPOSTAS À PERGUNTA 108 DO QUESTIONÁRIO, NO MOMENTO ANTES E DEPOIS NOS GRUPOS I, II E III

No grupo I observou-se mudança estatisticamente significativa ($p=0,045$). Observando o quadro abaixo, percebe-se que em 7 casos houve mudança para melhor e em 2 casos houve mudança para pior. Não houve mudança significativa na avaliação nos Grupos II e III.

Nos quadros a seguir são apresentadas as frequências de casos considerando as respostas de antes e depois da aplicação do questionário, para cada grupo.

QUADRO 41 - COMPARAÇÃO ENTRE OS GRUPOS

PERG 5 ANTES	PERG 5 DEPOIS				
	Excelente	Muito boa	Boa	Regular	TOTAL
Grupo I					
Excelente	8	0	0	1	9 (34,61%)
Muito boa	2	3	3	1	9 (34,61%)
Boa	0	2	3	0	5 (19,23%)
Regular	1	1	0	1	3 (11,54%)
TOTAL	11 (42,31%)	6 (23,08%)	6 (23,08%)	3 (11,54%)	26
Grupo II					
Excelente	1	0	0	0	1 (7,14%)
Muito boa	0	4	0	0	4 (28,57%)
Boa	0	0	4	0	4 (28,57%)
Regular	0	0	1	4	5 (35,71%)
TOTAL	1 (7,14%)	4 (28,57%)	5 (35,71%)	4 (28,57%)	14
Grupo III					
Excelente	5	0	0	0	5 (17,86%)
Muito boa	1	5	1	1	8 (28,57%)
Boa	1	6	5	0	12 (42,86%)
Regular	0	0	1	2	3 (10,71%)
TOTAL	7 (25,00%)	11 (39,29%)	7 (25,00%)	3 (10,71%)	28

Para investigar se houve mudança na avaliação dentro de cada grupo, testou-se a hipótese nula de que a chance de uma avaliação para melhor é igual à chance de uma avaliação para pior, *versus* a hipótese alternativa de chances diferentes. Para tanto, foi usado o teste não-paramétrico do sinal. Os resultados são apresentados nos quadros a seguir.

QUADRO 42 - COMPARAÇÃO ENTRE ANTES E DEPOIS, DENTRO DOS GRUPOS

GRUPO	VALOR DE p
Grupo I	1,0000
Grupo II	(1) - --
Grupo III	0,0704

(1) Teste não aplicável, pois só houve um **caso de mudança de "regular" para "boa"**.

QUADRO 43 - COMPARAÇÃO ENTRE OS GRUPOS

AVALIAÇÃO DA SAÚDE DA CRIANÇA (depois em relação a antes do Grupo I)	GRUPO I		GRUPO II		GRUPO III	
	Abs.	%	Abs.	%	Abs.	%
Melhorou ou ficou igual	21	80,77	14	100,0	26	92,86
Piorou	5	19,23	0	-	2	7,14
TOTAL	26	100,0	14	-	28	100,0

NOTA: Agrupando **melhorou** com **ficou igual**.

No quadro acima, para cada grupo, são apresentados as frequências e os percentuais de casos que afirmaram que a saúde da criança **melhorou** ou **ficou igual** (mudou de um nível para outro acima ou ficou no mesmo nível) e os casos que afirmaram que a saúde da criança **piorou** (mudou para um nível abaixo).

QUADRO 44 - COMPARAÇÃO ENTRE OS GRUPOS

GRUPOS SOB COMPARAÇÃO	VALOR DE p
Grupo I x Grupo II	0,1426
Grupo I x Grupo III	0,2425
Grupo II x Grupo III	0,5447

Para comparar os grupos dois a dois, testou-se a hipótese nula de que a proporção de casos que afirmam que a saúde da criança piorou após a aplicação do botox é igual nos dois grupos sob comparação, *versus* a hipótese alternativa de proporções diferentes. Para tanto, adotou-se o teste exato de Fisher.

4.7 COMPARAÇÃO ENTRE AS RESPOSTAS À PERGUNTA 5 DO QUESTIONÁRIO, NO MOMENTO ANTES E DEPOIS NOS GRUPOS I, II E III

A análise estatística mostrou não haver mudança na avaliação antes e depois da pergunta 5 em nenhum grupo.

Nos quadros abaixo são apresentadas as freqüências de casos considerando as respostas de antes e depois da aplicação do questionário, para cada grupo.

QUADRO 45 - COMPARAÇÃO ENTRE OS GRUPOS I, II E III

PERG 108 ANTES	PERG 108 DEPOIS					
	Muito satisfeito	Pouco satisfeito	Neutro	Pouco satisfeito	Muito insatisfeito	TOTAL
Grupo I						
Muito satisfeito	2	0	0	0	0	2 (8,00%)
Pouco satisfeito	1	2	0	0	1	4 (16,00%)
Neutro	2	0	2	0	1	5 (20,00%)
Pouco satisfeito	1	1	0	0	0	2 (8,00%)
Muito insatisfeito	1	0	0	1	10	12 (48,00%)
TOTAL	7 (28,00%)	3 (12,00%)	2 (8,00%)	1 (4,00%)	12 (48,00%)	25
Grupo II						
Muito satisfeito	1	0	0	0	0	1 (7,14%)
Pouco satisfeito	0	1	0	0	1	2 (14,29%)
Neutro	0	1	0	0	0	1 (7,14%)
Pouco satisfeito	0	0	0	1	0	1 (7,14%)
Muito insatisfeito	1	2	2	0	4	9 (64,29%)
TOTAL	2 (14,29%)	4 (28,57%)	2 (14,29%)	1 (7,14%)	5 (35,71%)	14
Grupo III						
Muito satisfeito	5	2	0	0	0	7 (25,00%)
Pouco satisfeito	1	3	0	1	2	7 (25,00%)
Neutro	0	1	1	0	1	3 (10,71%)
Pouco satisfeito	0	1	0	1	0	2 (7,14%)
Muito insatisfeito	0	1	0	2	6	9 (32,14%)
TOTAL	6 (21,43%)	8 (28,57%)	1 (3,57%)	4 (14,28%)	9 (32,14%)	28

No quadro abaixo, para cada grupo, são apresentados as freqüências e os percentuais de casos que afirmaram que a saúde da criança **melhorou** (mudou de um nível para outro acima) e os casos que afirmaram que a saúde da criança **ficou igual ou piorou** (ficou no mesmo nível ou para outro abaixo).

QUADRO 46 - COMPARAÇÃO ENTRE ANTES E DEPOIS, DENTRO DOS GRUPOS

GRAU DE SATISFAÇÃO EM RELAÇÃO AO ESTADO ATUAL DA CRIANÇA	GRUPO I		GRUPO II		GRUPO III	
	Abs.	%	Abs.	%	Abs.	%
Melhorou	7	28,00	6	42,86	6	21,43
Ficou igual ou piorou	18	72,00	8	57,14	22	78,57
TOTAL	25		14		28	

Para comparar os grupos dois a dois, testou-se a hipótese nula de que a proporção de casos que **melhoram** o grau de satisfação após a aplicação do botox é igual nos dois grupos sob comparação, *versus* a hipótese alternativa de proporções diferentes. Para tanto, adotou-se o teste exato de Fisher. Os resultados são apresentados no quadro 47.

QUADRO 47 - COMPARAÇÃO ENTRE OS GRUPOS

GRUPOS SOB COMPARAÇÃO	VALOR DE p
Grupo I x Grupo II	0,4816
Grupo I x Grupo III	0,7508
Grupo II x Grupo III	0,1689

NOTA: Agrupando **melhorou** com **ficou igual**.

4.8 EFEITOS COLATERAIS DA APLICAÇÃO DE BTX-A

Não foram observados efeitos colaterais nos 40 bloqueios realizados neste estudo, envolvendo aproximadamente 1200 pontos de injeção de BTX-A.

5 DISCUSSÃO

Os avanços no manejo da espasticidade, com intervenções complexas e de alto custo, suscitam a discussão sobre a efetividade e a justificativa dessas medidas e dos recursos empregados. A utilização da BTX-A na espasticidade teve início há pouco mais de uma década, com vários trabalhos clínicos evidenciando sua efetividade na reabilitação de crianças e adultos, por meio de escalas clínicas e funcionais (MOUSNY e ALLINGTON, 1999; KOMAN et al., 1993; COSGROVE, CORRY e GRAHAM, 1994; CALDERON-GONZALES et al., 1994; CHUTORIAN e ROOT, 1994; COSGROVE, 1995; GOOCH e SANDELLTV, 1996; BOYD e GRAHAM, 1997; SANCHEZ-CARPINTERO e NABORNA, 1997; SUTHERLAND et al., 1999; MOLENAERS et al., 1999; BOYD e GRAHAM, 1999; HEINEN et al., 1999; EAMES et al., 1999; KOMAN et al. 1999; GORMLEY, GAEBLER-SPIRA e DELGADO, 2001) e AVC (DAS e PARKER, 1989; SIMPSON et al., 1996; HESSE et al., 1996; CHILDERS et al., 1996; BHAKTA, 2000; HYMAN et al., 2000; BAKHEIT et al., 2000; RICHARDSON et al., 2000; BHAKTA et al., 2000). A principal contribuição da BTX-A encontra-se no manejo de pré-escolares e escolares, com grande potencial de crescimento e alto risco de recorrência e necessidade de reintervenções cirúrgicas freqüentes. A sua utilização aumenta a possibilidade de atingir a proposta de uma intervenção ortopédica única e definitiva, com melhores resultados funcionais (BLECK, 1987; CROSGROVE, 1995; HOULTRAM et al., 2001; FLETT, 2003). A reabilitação da criança com espasticidade tem como meta a melhora da qualidade de vida, pois a cura é impossível, e a morte um evento distante (HAYNES e SULLIVAN, 2001). A inexistência de estudos de QV na utilização da BTX-A motivou a realização deste estudo.

A adesão dos pais e, ou, cuidador ao estudo foi entusiástica, apesar da complexidade dos instrumentos para o nível de escolaridade e socioeconômico da população de estudo. A maioria dos cuidadores e, ou, responsáveis pelos pacientes entendeu o propósito da pesquisa e aderiu ao estudo, assinando prontamente o termo de compromisso. Os poucos indivíduos que se recusaram a participar do

estudo alegaram não ter condições de ler, pela falta dos óculos adequados, naquele momento, ou eram pessoas que não conviviam diariamente com os pacientes, não preenchendo os requisitos básicos para serem denominados cuidadores. As dúvidas quanto à interpretação das questões foram freqüentes, sendo facilmente esclarecidas. O tempo gasto para o preenchimento do IARRP foi maior do que para o QCC. Percebeu-se a satisfação dos participantes em saber que a pesquisa versava sobre a avaliação da qualidade de vida em crianças com espasticidade.

A predominância da classe social "C" e "D" e o baixo nível de escolaridade encontrados não permitiram a avaliação da relação destas variáveis e a QV. Indivíduos com melhor educação e renda tendem a ter QV melhor (STEWART et al., 1988). Os pais são excelentes substitutos para informar sobre questões de QV de seus filhos, apesar do potencial de algum grau de distorção nas informações (ROSENBAUM e SAIGAL, 1996; SCHNEIDER et al., 2001). A análise das variáveis de cada indivíduo no Antes e Depois deve ser feita com cautela. A percepção do cuidador é influenciada por inúmeras variáveis, além do estado de saúde da criança, como dificuldades econômicas, estado de humor do cuidador, relação com a escola e sociedade, entre as principais. A análise de grupos de pacientes visa justamente diluir estas variáveis de erro.

Dos pacientes excluídos, 23 (n=25) o foram por não retornar para as respostas do questionário no momento Depois. Todos eram pacientes do Grupo III, que não recebeu o tratamento com BTX-A, e seus retornos agendados no programa eram numa data mais distante. A dificuldade de locomoção (econômica), associada à não obrigatoriedade deste comparecimento, explica, talvez, este fato.

Os questionários utilizados foram desenvolvidos para crianças, sendo um genérico (IARRP), para crianças com alterações músculo-esqueléticas e um específico (QCC), para crianças com PC. Foram adaptados para a língua portuguesa, contra-traduzidos e comparados na versão em inglês, por árbitro independente, como sugere a literatura (PATRICK e DEYO, 1989). Apesar de a *The United Cerebral Palsy Association* colocar a qualidade de vida como uma de suas

prioridades existem poucos instrumentos de avaliação de qualidade de vida para crianças e muito menos para aquelas com deficiência motora (McLAUGHLIN e BJORSON, 1998; SCHNEIDER et al., 2001). O QCC foi o único questionário específico em qualidade de vida para crianças portadoras de paralisia cerebral encontrado na literatura até o momento. O QCC demonstrou ser um instrumento fácil, rápido e útil na avaliação de QV, especialmente quando associado a um questionário baseado na função (SCHNEIDER et al., 2001). No estudo atual, foi associado ao QCC o IARRP, que é um instrumento de qualidade de vida genérico, com enfoque funcional mais elaborado. A extensão do IARRP, 108 questões, mereceu comentário dos pais, sem, no entanto, prejudicar a coleta de dados, fato semelhante ao observado por Pencharz et al., 2001. Um estudo de 242 pacientes com problemas ortopédicos, comparando dois instrumentos de avaliação de QV, sendo um deles o IARRP, constatou que os domínios que envolviam função física (UEP, TBM, SPF e PC) tinham maior nível de associação com os escores clínicos e que muitos itens não foram computados por apresentarem dados em branco, o que já era esperado pelo autor e previsto na sintaxe estatística, prejudicando a aferição do escore global (VITALE et al., 2001). Este fato também foi observado neste estudo, em que somente 35 pacientes (51,47%) da amostra de 68 tiveram o escore global, que é a soma dos escores que avaliam a função física do paciente (UEP, TBM, SPF e PC). Importante salientar que instrumentos validados para população adulta não são adequados para a população pediátrica (PENCHARZ et al., 2001). Um estudo com 196 adolescentes de 10 a 18 anos com problemas ortopédicos, utilizando um questionário de adultos (*Medical Outcomes Study Short Form 36 (SP-36)/Euro Qual*) verificou que o instrumento não era apropriado para a população pediátrica (HYLAND, 1993).

A utilização do IARRP para avaliação de QV em crianças com várias doenças ortopédicas tem mostrado que seus indicadores, especialmente os relacionados à função motora, podem ser utilizados como monitores da estabilização, deterioração ou melhora da evolução clínica, sendo válidos inclusive na avaliação dos benefícios de várias intervenções ortopédicas (HAYNES e SULLIVAN, 2001). Os mesmos autores

aplicaram o IARRP em 57 crianças e 27 adolescentes normais, e observaram que os escores obtidos foram altos, próximos de 100 ou 100, e que o escore em torno de 80 ou menos significa que a criança encontra-se com sua capacidade funcional abaixo da esperada (HAYNES e SULLIVAN, 2001). À análise dos escores deste estudo mostrou que no Antes no Grupo I o escore global foi obtido em 14 pacientes, variando de 44,15 a 96,88, sendo que, destes, 10 estavam abaixo de 80. No grupo II foi obtido em 4 pacientes, variando de 34,38 a 72,32. No Grupo III, o escore foi possível em 14 pacientes, variando de 52,65 a 88,83, sendo 8 abaixo de 80. No momento Depois, no Grupo I o escore global foi obtido em 15 pacientes, variando de 39,30 a 98,86, sendo que, destes, 12 estavam abaixo de 80. No grupo II foi obtido em 5 pacientes, variando de 47 a 97,16, sendo que, destes, 3 ficaram abaixo de 80. No Grupo III, o escore foi possível em 15 pacientes, variando de 20,82 a 97,58, sendo que, destes, 9 estavam abaixo de 80 (Anexo 9).

A QV dos grupos I e III são semelhantes, possibilitando a comparação entre eles. O impacto da aplicação de BTX-A no Grupo I pode ser sentido pela observação de melhora motora (TBM), tornando-se diferente do Grupo III no Depois. Os grupos II e III eram diferentes no primeiro momento, e se tornaram mais próximos após a aplicação de BTX-A, pela melhora dos escores de função motora (TBM) e psicossocial (INTER) do Grupo II. A qualidade de vida dos Grupos I e II também era diferente no início do estudo, mas após a BTX-A, se tornaram semelhantes nos domínios da função física (UEP) e psicossocial (INTER), devido ao ganho maior nos escores destas funções no Grupo II. Da análise das relações entre os grupos, percebeu-se que o impacto do tratamento com BTX-A no Grupo I, em reabilitação e já submetido às aplicações anteriores de BTX-A, teve sensível melhora da sua função motora (TBM), otimizando os resultados na evolução terapêutica do tratamento da espasticidade. O grupo II, embora pequeno nesta amostra, foi o que mais se beneficiou com a injeção de BTX-A, seja na função motora (UEP e POSIC), seja na psicossocial (INTER), demonstrando um efeito positivo percebido a curto

prazo. Importante salientar que outras medidas foram adotadas neste período e não sendo possível aferir isoladamente seus resultados.

A variabilidade clínica existente entre pacientes espásticos reflete diretamente na QV e na resposta às intervenções terapêuticas. Isto levou à subdivisão de pacientes em hemiplegia, diplegia e comprometimento global (GORMLEY, O'BRIEN e YABLON, 2002; LIN, 2003).

Avaliando o comportamento dos pacientes do Grupo I percebe-se que o subgrupo com hemiplegia apresentava melhores escores iniciais que o com diplegia e comprometimento global, sendo que o último apresenta piores escores que o com diplegia. Após a aplicação, o grupo com diplegia assemelhou-se ao com hemiplegia na função motora (SPF e POSIC). Em relação à dor e ao conforto, o subgrupo com hemiplegia teve maiores benefícios com a utilização da BTX-A, sugerindo que a dor é mais importante quando há acometimento de membro superior. Os pacientes com hemiplegia e globalmente comprometidos são diferentes em todos os momentos do estudo, apesar da melhora dos escores nesse no último. Em relação ao subgrupo com diplegia, o totalmente acometido teve maior incremento na função física (TBM), tornando-se semelhante àquele. Porém, quando se observa o domínio esportes, o subgrupo com diplegia teve benefício mais acentuado. Isto aconteceu pelo fato de as funções físicas abordadas neste domínio (SPF) pelo questionário IARRP apresentarem-se além das esperadas para o paciente, com comprometimento global. O subgrupo globalmente acometido foi o mais beneficiado no escore global (GFS), já que associou ganhos na capacidade funcional e psíquica. Comparando os domínios Antes e Depois para cada subgrupo isoladamente, percebeu-se que o com diplegia ganhou em função motora (SPF) e o grupo com comprometimento global, maior benefício na função psicossocial (INTER).

O ganho psicossocial observado neste estudo e na prática clínica enfatizado pelos pais e, ou, cuidador, provavelmente, é reflexo da melhora da função motora, muito mais incapacitante nos pacientes mais graves, possibilitando que a criança participe de forma mais ativa do seu mundo, deixando de ser meramente uma

expectadora. A persistência e tenacidade observadas nestes pequenos lutadores, tanto para conseguir realizar tarefas simples, como colocar a pasta na escova de dentes, quanto conseguir utilizar o computador ou adquirir a marcha, são admiráveis. A felicidade estampada nos seus rostos ao mostrarem suas pequenas vitórias é tão intensa que compensa todo o esforço e sofrimento necessários para atingir suas metas individuais.

A amostra de pacientes no Grupo II é pequena, dificultando a interpretação dos dados. Mas, observa-se neste que os pacientes hemiplégicos e diplégicos apresentam qualidade de vida semelhantes, e que estes têm um escore melhor se comparado com o paciente que tem comprometimento neurológico global. Estes últimos tiveram uma melhora acentuada na função psicossocial (INTER), quando comparados aos do subgrupo com diplegia. Ao analisar o Antes e Depois de cada domínio para cada subgrupo isoladamente, percebe-se que apenas os pacientes mais graves (globalmente acometidos) mostraram diferença, estatisticamente significativa, na função motora.

No Grupo III, os pacientes diplégicos apresentavam QV semelhante aos hemiplégicos. A qualidade de vida dos hemiplégicos foi melhor do que no subgrupo de comprometimento global e com o decorrer do tempo a piora motora, inclusive com escore global pior, foi muito mais evidente no último. A deterioração na função motora (TBM e POSIC) do grupo globalmente acometido foi mais evidente que nos outros dois subgrupos. No entanto, comparando-se o Antes e Depois de cada domínio nos subgrupos separadamente não se observa diferença estatística. Destas observações poder-se-ia dizer que no geral o paciente mantém-se funcionalmente estável após a aplicação de BTX-A. Importante salientar que esta população é submetida a outras intervenções com vistas na manutenção destes resultados. Na experiência no AEP observa-se que o paciente que não adere às outras medidas não apresenta os mesmos resultados. A percepção, pela equipe, da não aderência é um fator excludente neste serviço. A deterioração é mais evidente no grupo mais acometido, condizendo com a observação clínica de que o paciente em piores

condições de espasticidade necessita de um número maior de intervenções inicialmente. À medida que melhora sua condição motora há espaçamento entre as aplicações, visto que seu posicionamento em casa é mais adequado durante o tempo todo e a fisioterapia facilitada. Por exemplo, é mais fácil para o fisioterapeuta trabalhar "o sentar" em paciente sem a posição de membros inferiores em tesoura, pois o contrário é quase impossível.

A melhora da satisfação com a condição músculo esquelética da criança do Grupo I foi estatisticamente significativa, evidenciando o impacto positivo precoce do tratamento com a BTX-A. No grupo II e III não houve alteração da satisfação com esta condição no decorrer do estudo. A percepção do cuidador em relação à saúde da sua criança não sofreu alterações durante a pesquisa, provavelmente devido ao curto intervalo de tempo da investigação.

Esses dados mostram que a BTX-A pode ser útil para pacientes espásticos, independente de sua classificação clínica. Em pacientes menos acometidos (hemiplégicos e diplégicos), pode-se observar ganho exclusivo na capacidade funcional, com pacientes alcançando um escore global (GFS) normal. Porém, seu impacto é maior no paciente grave, cuja espasticidade é tão generalizada que interfere na sua interação e socialização. A chave para o sucesso na utilização desta terapêutica parece ser a avaliação e seleção adequadas dos pacientes. Para isso, é de extrema importância conhecer a etapa do desenvolvimento psicomotor em que cada paciente se encontra, e adequar a meta e o plano terapêuticos de forma individualizada. Desta forma, pode-se otimizar o uso da BTX-A com benefício para todos os pacientes, sem criar falsas expectativas ou onerar indevidamente o Sistema de Saúde e a família.

A correlação da QV com as escalas clínicas e, ou, funcionais utilizadas no seguimento destes pacientes não foi objeto deste estudo, considerando que o tempo de intervalo do estudo não seria suficiente para uma correlação adequada.

As comorbidades mais freqüentes encontradas neste estudo, atraso do desenvolvimento neuropsicomotor, dificuldades no aprendizado, distúrbios na fala e comportamentais, se devem, como era o esperado, à sua afecção neurológica básica, que leva essencialmente a problemas na motricidade, e na maioria da vezes sem comprometimento do nível intelectual (LYON, 1987; ROSEMBERG, 1992). Observou-se baixa freqüência de retardo mental (12%) no grupo como um todo, este fato tem muita importância no que diz respeito à reabilitação, pois o paciente com bom nível intelectual tem um fator de colaboração mais marcante, para atingir as metas propostas pelos terapeutas (BLECK, 1987). O fato de a maioria das crianças deste estudo não freqüentar a escola se deu, principalmente, pela faixa etária, pois têm-se 42% das crianças do Grupo I e 43% das do Grupo II, com idade igual ou abaixo de quatro anos, já que estes pacientes fazem parte do público alvo do tratamento com BTX-A, no AEP. Somente três pacientes (4%) de toda amostra não freqüentam a escola por serem muito comprometidos do ponto de vista neurológico global. Por se tratar de crianças com problemas basicamente motores, deve-se investir na sua educação e reabilitação para que elas possam se integrar satisfatoriamente à sociedade.

A avaliação custo/benefício deve levar em consideração a efetividade da intervenção terapêutica e a sua segurança. A ausência de efeitos colaterais, neste estudo, associada à observação de efetividade, demonstrada pela melhora da qualidade de vida, leva à afirmação de que esta é uma ferramenta útil e segura na reabilitação de crianças espásticas.

A observação destes resultados foi interessante, gratificante e estimulante à medida que se pode conhecer melhor a população de estudo, uma amostra de uma população maior, a de referência, sob a percepção de seus pais e, ou, cuidador. Foi possível delinear um retrato inicial de quem se trata e qual a expectativa com o tratamento do problema motor, observando seus anseios, temores, expectativas, nível socioeconômico e cultural, sofrimento com a discriminação social e outras inúmeras dificuldades do dia-a-dia. Ao final, o retrato de uma população mais

satisfeita com a condição de seu filho, com crianças com maior mobilidade, melhor capacidade funcional e maior independência. Esta comparação aponta para a certeza de que este parece ser o caminho certo, se o objetivo é propiciar melhores condições para que essas crianças cresçam integradas à sociedade, conseguindo maior independência possível, e possam ser felizes.

CONCLUSÕES

1. Os instrumentos utilizados para avaliar a QV (IARRP e QCC) foram sensíveis para detectar mudanças ao longo do tempo, sendo fáceis de aplicar e de baixo custo.
2. A aplicação de BTX-A propiciou melhora na capacidade funcional dos pacientes do estudo, que a utilizaram (Grupo I e II), independente da classificação clínica, sendo que no grupo com comprometimento global teve também um ganho na função psicossocial.
3. O impacto da BTX-A pode ser observado por meio do grau de satisfação do cuidador em relação à condição músculo-esquelética da criança no Grupo I.
4. A qualidade de vida de pacientes em reabilitação, que utilizam a BTX-A (Grupo III), foi mantida, sendo o maior intervalo da última aplicação de 12 meses.

REFERÊNCIAS

AICARDI, J. **Diseases of The Nervous Sistem in Childhood**. 2.ed London: Mac Keith Press, 1998. 897p.

AMORIM, C. Principio da beneficência e da não maleficência. In: URBAN, C. A. **Bioética clínica**. Rio de Janeiro : Revinter, 2003. p11-14.

BAKHEIT, A. M. O.; THILMANN, A. F.; WARD, A. B.; POEWE, W.; WISSEL, J. A randomized, double-blind placebo-controlled, dose-ranging study to compare the efficacy and safety of three doses of botulinum toxin type A (Dysport) with placebo in upper limb spasticity after stroke. **Stroke**, v.31, p.2402-2406, 2000.

BERGNER, M. Measurements of Health Status. **Medical Care**, v.23, n.5 p.696-704, May 1985.

BERGNER, M. Y. Quality of Life, Health Status, and Clinical Research. **Medical Care**, v.27, n.3, S148-156, March 1989. (Supplement).

BHAKTA, B. B. Management of spasticity in stroke. **B Med Bull**, v.56, p.476-485, 2000.

BHAKTA, B. B.; COZENS, J. A.; CHAMBERLAIN, M. A.; BAMFORD, J. M. Impact of botulinum toxin type A on disability and care burden due to arm spasticity after stroke: a randomised double blind placebo controlled trial. **J Neurol Neurosurg Psychiatry**, v.69, p.217-221, 2000.

BLECK, E. E. **Orthopaedic Management in Cerebral Palsy**. 2.ed. Philadelphia: Oxford, Blacwell Scientific Publications, 1987. 497p.

BOBATH, B. The treatment of Cerebral Palsy. **Dev Med Child Neurol**, v.9, p.373-390, 1967.

BOYD, R.; GRAHAM, H. K. Botulinum toxin A in the management of children with cerebral palsy: indications and outcome. **Eur J Neurol**, v.4, S15-S22, 1997. (Suppl 2).

_____. Objective measurement of clinical findings in the use of botulinum toxin type A for the management of children with cerebral palsy. **Eur J Neurol**, v.6, S23-S35, 1999. (Suppl 4).

BRODERICK, J.; KATHARIL, R. The greater Cincinnati Northern Kentucky Stroke Study. **Ann Intern Med**, v.119, p.136-145, 1993.

BRUCK, I. Trauma Craniano-Sequelas Neurológicas. **J Paran Ped**, v.4, n.1, p.141, 2003.

BRUNSTOM, J. Clinical Considerations in Cerebral Palsy and Spasticity. **J Child Neurol**, v.16, p.10-15, 2001.

BUTTERWORTHS. **Medical Dictionary**. 2.ed. London: McDonald/Critchley, 1978.

CALDERON-GONZALEZ, R.; CALDERON-SEPULVEDA, R.; RINCON-REYES, M.; GARCIA-RAMIREZ, J.; MINO-ARANGO, E. Botulinum toxin A in management of cerebral palsy. **Pediatr Neurol**, v.10, p.284-288, 1994.

CHAMBERS, H. G. Surgical treatment for spasticity in cerebral palsy: Rhizotomy on Orthopedic procedures. In: MAYER, N. H. **A we move self study CME Activity**, Sept. 2002, p.94-99.

CHILDERS, M. K.; STACY, M.; COOKE, D. L.; STONNINGTON, H. H. Comparison of two injection techniques using botulinum toxin in spastic hemiplegia. **Am J Phys Méd Rehabil**, v.75, p.462-469, 1996.

CHUTORIAN, A. M.; ROOT, L. Management of spasticity in children with botulinum-A toxin. **Int Pediatr**, v.9, p.35-43, 1994. (Suppl 1).

COSGROVE, A. P. Botulinum toxin in the management of cerebral palsy. **Eur J Neurol**, v.2, p.73-80, 1995.

COSGROVE, A. P.; CORRY, I. S.; GRAHAM, H. K. Botulinum toxin in the management of the lower limb in cerebral palsy. **Dev Med Child Neurol**, v.36, p.386-396, 1994.

COUTINHO DOS SANTOS, L. H. Bioética em neuropediatria. In: URBAN, C. A. **Bioética clínica**. Rio de Janeiro: Revinter, 2003a. p.357-362.

_____. Reabilitação no traumatismo crânio-encefálico (TCE): o papel do neuropediatra. **Jornal Paranaense de Pediatria**, v.4, n.1, p.142-143, 2003b.

COUTINHO DOS SANTOS, L. H. C.; AGUIAR, L. R. Traumatismo crânio-encefálico em crianças: fatores de risco em Curitiba. **Jornal Paranaense de Pediatria**, v.4, n.1, p.128-131, 2003.

DAS, T. K.; PARKER, D. M. Botulinum toxin in treating spasticity. **BJCP**, v.43, p.401-403, 1989.

DE VEBER, G.; ROCH, E. S.; RIELA, A. R. Stroke in children. **Stroke**, v.26, p.885-890, 1995.

DEYO, R. A. Measuring Functional Outcomes in Therapeutic Trials for Chronic Disease. **CCLTDH**, v.5, n.3, p.203-320, 1984.

_____. The Quality of Life, Research, and Care. **Annals of Internal Medicine**, v.114, n.8, p.695-6, 1991.

DOUGLAS, M. G.; LEVY, E.; MOSKOWITZ, A. J.; GELIJNS, A. C. SPELLMANN, M.; VERDISCO, L.; ROYE JR., D. P. Capturing Quality of Life in Pediatric Orthopedics: Two Recent Measures Compared. **J Pediatr Orthop**, v.21, n.5, p.629-635, 2001.

EAMES, N. W. A.; BAKER, R.; HILL, N.; GRAHAM, K.; TAYLOR, T.; COSGROVE, A. The effect of botulinum toxin A on gastrocnemius length: magnitude and duration of response. **Dev Med Child Neurol**, v.41, p.226-232, 1999.

EDGAR, T. S. Clinical Utility of Botulinum Toxin in The Treatment of Cerebral Palsy: Comprehensive Review. **J Child Neurol**, v.16, n.1, Jan. 2001.

FENNEL, E. B.; DIKEL, T. N. Cognitive and Neuropsychological Functioning in Children with Cerebral Palsy. **J Child Neurol**, v.16, p.58-63, 2001.

FLETT, P. J. Rehabilitation of spasticity and related problems in child Cerebral Palsy. **J Paediatr Child Health**, v.39, p.6-14, 2003.

GILIO, F.; CURRA, A.; LORENZANO, C.; MODUGNO, N.; MANFREDI, M.; BERADELI, A. Effects of botulinum toxin type A on intracortical inhibition in patients with dystonia. **Ann Neurol**, v.48, p.20-26, 2000.

GILL, T. M.; FEINSTEIN, A. R. A Critical Appraisal of the Quality of Quality-of-Life Measurements. **JAMA**, v.272, n.8, p.619-26, August 24/31, 1994.

GOLDSTEIN, E. M. Spasticity Management: and Overview. **J Child Neurol**, v.16, p.16-23, 2001.

GOMERLEY JR., M. E.; BRIEN, C. F. O.; YABLON, S. A. Clinical Overview of Treatment Decisions in the Management of Spasticity. **A we move self study CME Activity**, Sept. 2002.

GOOCH, J. L.; SANDELL, T. V. Botulinum toxin for spasticity and athetosis in children with cerebral palsy. **Arch Phys Med Rehabil**, v.77, p.508-511, 1996.

GORMLEY, M. E.; GAEBLER-SPIRA, D.; DELGADO, M. R. Use of botulinum toxin type A in pediatric patients with cerebral palsy: a three-center retrospective chart review. **J Child Neurol**, v.16, p.113-118, 2001.

GORMLEY, M. E.; O'BRIEN, C. F.; YABLON, A. S. A clinical overview of treatment decisions in the management of Spasticity. In: MAYER, N. H.; SIMPSON, D. M. Spasticity: Etiology, evaluation, management on the role of Botulinum Toxin. **A we move self study CME Activity**, Sept., p.11-16, 2002.

GRAHAM, H. K.; AOKI, K. R.; AUTTI-RÄÄMU, I.; BOYD, R. N.; DELGADO, M. R.; GAEBLER-SPIRA, D. J.; GORMLEY, M. E.; GUYER, B. M.; HEINEN, F.; HOLTON, A. F.; MATTHEWS, D.; MOLENAERS, G.; MOTTA, F.; GARCIA RUIZ, P. J.; WISSEL, J. Recommendations for the use of Botulinum Toxin Type A in the Management of Cerebral Palsy. **Gait Posture**, v.11, n.1, p. 67-69, Feb. 2000.

GRAVES, J. M.; ELOVIC, E.; MC GUIRE, J. R.; SIMPSON, D. M. cap 5. Traditional Pharmacological Treatments for Spasticity Part I – Local Treatments. Spasticity, Etiology, Evaluation Management and the Role of Botulinun Toxin. **A we move self study CME Activity**, Sept. 2002.

GUYATT, G.; KIRSHNER, B.; JAESCHKE, R. Measuring health status: What are the necessary measurement properties? **J Clin Epidemiol**, v.45, n.12, p.1341-1345, 1992.

GUYATT, G.; VELDHUYZEN, S. J. O.; VAN, Z.; FEENY, D. H.; PATRICK, D. L. Measuring quality of life in clinical trials: a taxonomy and review. **CMAJ**, v.140, p.1441-48, June 15, 1989.

HAYNES, R. J.; SULLIVAN, E. The Pediatric Orthopaedic Society of North America Pediatric Orthopaedic Functional Health Questionnaire: Na analysis of Normals, **J Pediatr Orthop**, v.21, n.5, p.619-621, 2001.

HEINEN, F.; LINDER, M.; MALL, V.; KIRSCHNER, J.; KORINTHENBERG, R. Adductor spasticity in children with cerebral palsy and treatment with botulinum toxin type A: the parents' view of functional outcome. **Eur J Neurol**, v.6, S47-S50, 1999. (Suppl 4).

HESSE, S.; KRAJNIK, J.; LUECKE, D.; JAHNKE, M. T.; GREGORIC, M.; MAURITZ, K. H. Ankle muscle activity before and after botulinum toxin therapy for lower limb extensor spasticity in chronic hemiparetic patients. **Stroke**, v.27, p.455-460, 1996.

HODGKINSON, M. C; ANJOU, A.; DAZORD, C. Berard. Qualité de vie d'une population de 54 enfants infirmes moteurs cérébraux marchants. **Étude transversale. Ann Réadaptation Méd Phys**, v.45, p.154-158, 2002.

HOULTRAM, J.; NOBLE, I.; BOYD, R. N.; CORRY, I.; FLETT, P.; GRAHAM, H. K. Botulinum toxin type A in the management of equinus in children with cerebral palsy: an evidence-based economic evaluation. **European Journal of Neurology**, v.8, p.184-202, 2001. (Suppl 5).

HYLAND, M. E. The validity of health assessments: resolving some recent differences. **J Clin epidemiol**, v.46, n.9, p.1019-1023, 1993.

HYMAN, N.; BARNES, M.; BHAKTA, B.; COZENS, A.; BAKHEIT, M. Botulinum toxin (Dysport®) treatment of hip adductor spasticity in multiple sclerosis: a prospective, randomised, double blind, placebo controlled, dose ranging study. **J Neurol Neurosurg Psychiatry**, v.68, p.707-712, 2000.

JANKOVIC, J.; Brin, M. E. Botulinum toxin: historical perspective. **Muscle Nerve**, 6S129-S145, 1997.

JOHSTON, M. V. Encephalopathies. In: BEHRMAN, R. E.; KLIEGMAN, R. M.; JENSON, H.B. **Nelson Text Book of Pediatrics**. Philadelphia: Saunders, 17 th 2003. p.2023-2025.

KATZ, S.; FORD, A. B.; MOSKOWITZ, R. W. Studies of illness in the aged. The index of ADL: A standaedized measure of biological and psychosocial function. **JAMA**, v.185, p.914-919, 1963.

KOMAN, L. A.; MOONEY, J. F.; SMITH, B.; GOODMAN, A.; MULVANAY, T. Management of cerebral palsy with botulinum - A toxin: preliminary investigation. **J Pediatr Orthop**, v.13, p.489-495, 1993.

KOMAN, L. A.; SMITH, B. P.; GOODMAN, A. **Botulinum toxin type A in the management of cerebral palsy**. Wake Forest University Press Winston-Salem, 2002. 117p.

KOMAN, L. A.; SMITH, B. P.; TINGEY, C. T.; MOONEY, J. F.; SLONE, S.; NAUGHTON, M. J. The effect of botulinum toxin type A injections on the natural history of equinus foot deformity in paediatric cerebral palsy patients. **Eur J Neurol**, v.6, S19-S22, 1999. (Suppl 4).

LANDGRAF, J. M.; ABETZ, I.; WARE, J. E. **The Child Health Questionnaire**. User's Manual 1st edn. Boston, MA: The Health Institute New England Medical Center, 1996.

LAPARGNEUR, H. Princípio da autonomia. In: URBAN, C. A. **Bioética clínica**. Rio de Janeiro: Revinter, 2003. p.15-26.

LEITÃO, G. C. M.; ALMEIDA, D. T. O cuidador e sua qualidade de vida. **Acta Paul Enf**, v.13, n.1, p.80-85, 2000.

- LIN, J. P. The Cerebral Palsies: A physiological approach. **J Neurol Neurosurg Psychiatry**, v.74, i23-i29, 2003. (Suppl i).
- LYON, G.; EVRARD, P. **Neuropédiatrie**. Masson, 1987.
- MALUF, E. M. C. P. Trauma a epidemia silenciosa. **J Paran Pediatría**, v.4, n.1, p.119-127, 2003.
- McCARTHY, M. L. et al. Comparing reliability and validity of pediatric instruments for measuring health and well-being of children with spastic cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v.44, p.468-476, 2002.
- McLAUGHLIN, J. F.; BJORSON, K. F. Quality of Life and developmental disabilities. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v.40, p.435, 1998. (Editorial).
- McMAHAN, L. C. et al. To disrobing so as to ascertain if there Is any abnormality of gait such as spasticity, foot drop... **Med J**, v.289, p.740, 1984.
- MOLENAERS, G.; EYSEN, M.; DESLOOVERE, K.; JONKERS, I.; DE COCK, P. A multilevel approach to botulinum toxin type A treatment of the (ílio)psoas in spasticity in cerebral palsy. **Eur J Neurol**, v.6, S59-S62, 1999. (Suppl 4).
- MORYIAMA, I. M. Problems in the Measurement of Health Status. In: MOORE, S. E. **Indicator of social change**. New York: Russel Sage Foundation, 1968. p.573.
- MOUSNY, M.; ALLINGTON, N. Botulinum A in the Treatment of Equinus Dynamic Spasticity in Children with Cerebral Palsy. Preliminary Study. **Rev Chir Orthop Reparatrice Appar Mot**, v.85, n.2, p.156-63, May 1999.
- ODERGREN, Y.; HJALTASON, H.; KAAKKOLA, S.; SOLDERS, G.; HANKO J. A doublé blind randomised, paralell group study to investigate the dose equivalence of Dysport® and Botox® in the treatment of cervical dystonia. **J Neurol Neurosurg Psychiatry**, v.64, p.6-12, 1998.
- PACCINI, R. Bioética personalista aplicada à clínica. In: URBAN, C. A. **Bioética clínica**. Rio de Janeiro: Revinter, 2003. p.55-62.
- PATRICK, D. A.; DEYO, R. A. Generic and Disease-Specific Measures in Assessing Health Status and Quality of Life. **Medical Care March**, v.27, n.3, p.217-232, 1989. (Supplement).
- PENCHARZ, P.; YOUNG, N. L.; OWEN, J. L.; WRIGHT, J. G. Comparison of Three Outcomes Instruments in Children. **J Pediatr Orthop**, v.21. n.4, p.425-432, 2001.
- PIERSON, S. H. Outcome Measures in Spasticity Management. **A we move self study CME Activity**, Sept. 2002.
- PIERSON, S. H.; KATZ, D.; TARSY, D. Botulinum Toxin A in the Treatment of Spasticity: Functional Implications and Patient Selection. **Arch Phys Med Rehabil**, v.77, p.717-21, 1996.
- QUALITY OF LIFE. **The Lancet**, v.338, v.10, p.350-1, August 1991.
- RICHARDSON, D.; SHEEAN, G.; WERRING, D.; DESAI, M.; EDWARDS, S. Evaluating the role of botulinum toxin in the management of focal hypertonia in adults. **J Neurol Neurosurg Psychiatry**, v.69, p.499-506, 2000.

ROSEMBERG, S. **Neuropediatria**, São Paulo: Sarvier, 1992.

ROSENBAUM, P. L. Saigal. Measuring health related quality of life in pediatric populations: conceptual issues. In: SPILKER B. (Ed.). **Quality of life And Pharmacoeconomics in Clinical Trials**. 2nd edn. Philadelphia: Lippincott-Raven, 1996. p.785-91.

SÁNCHEZ-CARPINTERO, R.; NARBONA, J. Toxina botulínica em parálisis cerebral infantil: resultados em 27 sujetos a lo largo de um año. **Rev Neurol**, v.25, p.531-535, 1997.

SCHNEIDER, J. W.; GURUCHARRI, L.; GUTIERREZ, A. L.; GAEBLER-SPIRA, D. J. Health - related quality of life and functional outcome measures for children with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v.43, p.601-608, 2001.

SCHOENBERG, B. S.; MELLINGER, J. F.; SCHOENBERG, D. G. Cerebrovascular disease in infants and children. A study of incidence, clinical features, and survival. **Neurology**, v.28, p.763-768, 1978.

SIMPSON, D. M.; ALEXANDER, D. N.; O'BRIEN, C. F.; TAGLIATI, M.; ASWARD, A. S. Botulinum toxin type A in the treatment of upper extremity spasticity: a randomized, double-blind, placebo-controlled trial. **Neurology**, v.46, p.1306-1310, 1996.

SPITZER, W. O. State of Science 1986: Quality of Life and Functional Status as Target Variables for Research. **J Chron Dis**, v.40, n.6, p.465-471, 1987.

STEWART, A. L. PhD; RON, D. Hays, PhD, and John Ware, JR, PhD. The MOS Short-form General Health Survey. Reliability and Validity in a Patient Population. **Medical Care**, v.26, n.7, p.724-735, July 1988.

SUTHERLAND, D. H.; KAUFMAN, K. R.; WYATT, M. P.; CHAMBERS, H. G.; MUBARAK, S. J. **Gait and Posture**, v.10, p.1-9, 1999.

SWAIMAN, K. F.; RUSSMAN, B. S. Cerebral Palsy. In: SWAIMAN, K. F.; ASHWAL, S. (Eds.). **Pediatric Neurology Principles and Practice**. St Louis: Mosby, 1999. 1494p.

URBAN, C. A. **Bioética clínica**. Rio de Janeiro: Revinter, 2003.

_____. Introdução a bioética. In: URBAN, C. A. **Bioética clínica**. Rio de Janeiro: Revinter, 2003. p.3-10.

VITALE, M. G.; LEVY, D. E.; JOHNSON, M. G.; GELIJNS, A. C.; MOSKOWITZ, A. J.; ROYE, B. P.; VERDISCO, L.; ROYE JR., D. P. Assessment of Quality of Life in Adolescent Patients With Orthopaedic Problems: Are Adults Measures Appropriate? **J Pediatr Orthop**, v.21, n.5, p.622-628, 2001.

WADE, D. T. Outcome measures for clinical rehabilitation trials: Impairment, function, quality of life, or value? **AM Phys Med Rehabil**, v.82, S26-S31, 2003. (Suppl.).

ZONTA, M. B. Reabilitação na paralisia cerebral. **Jornal Paranaense de Pediatria**, v.1, p.144-145, 2003.

ANEXOS

ANEXO 1
QUESTIONÁRIO DO CUIDADOR DA CRIANÇA (QCC)



QUESTIONÁRIO DO CUIDADOR DA CRIANÇA

NOME:

IDADE: SEXO:

NOME DO INFORMANTE:

DATA:

DIAGNÓSTICO CLÍNICO NEUROLÓGICO:

Por favor, assinale com um / no espaço tracejado abaixo, conforme o grau de dificuldade ou facilidade, que você ou a sua criança encontra para realizar as seguintes tarefas. Se o item não é apropriado circule (NA).

CUIDADO PESSOAL

1. PARA VESTIR AS CALÇAS?
NENHUMA DIFICULDADE----- MUITA DIFICULDADE
NA
2. PARA TIRAR AS CALÇAS?
NENHUMA DIFICULDADE----- MUITA DIFICULDADE
NA
3. PARA AS FRALDAS?
NENHUMA DIFICULDADE----- MUITA DIFICULDADE
NA
4. PARA REALIZAR A HIGIENE DA ÁREA GENITAL?
NENHUMA DIFICULDADE----- MUITA DIFICULDADE
NA
5. FACILIDADE EM USAR O BANHEIRO?
NENHUMA DIFICULDADE----- MUITA DIFICULDADE
NA
6. FACILIDADE EM TOMAR BANHO?
NENHUMA DIFICULDADE----- MUITA DIFICULDADE
NA
7. FACILIDADE NA ALIMENTAÇÃO?
NENHUMA DIFICULDADE----- MUITA DIFICULDADE
NA
8. COMO VOCÊ SE SENTE EM RELAÇÃO AOS PROGRESSOS DA CRIANÇA NA ÁREA DE CUIDADOS PESSOAIS?
MUITO SATISFEITO ----- NENHUM POUCO SATISFEITO



POSICIONAMENTO/TRANSFERÊNCIA

9. FACILIDADE EM POSICIONÁ-LA NA CADEIRA DE RODAS?
NENHUMA DIFICULDADE----- MUITA DIFICULDADE
NA
10. FACILIDADE EM RETIRÁ-LA DA CADEIRA DE RODAS?
NENHUMA DIFICULDADE----- MUITA DIFICULDADE
NA
11. FACILIDADE PARA TRANSFERI-LA DA CADEIRA DE RODAS?
NENHUMA DIFICULDADE----- MUITA DIFICULDADE
NA
12. FACILIDADE EM COLOCÁ-LA NO CHÃO?
NENHUMA DIFICULDADE----- MUITA DIFICULDADE
NA
13. FACILIDADE EM PEGÁ-LA DO CHÃO?
NENHUMA DIFICULDADE----- MUITA DIFICULDADE
NA
14. FACILIDADE NA COLOCAÇÃO DE TALAS E APARELHOS?
NENHUMA DIFICULDADE----- MUITA DIFICULDADE
NA
15. FACILIDADE PARA SAIR DO CARRO?
NENHUMA DIFICULDADE----- MUITA DIFICULDADE
NA
16. COMO VOCÊ SE SENTE COM O PROGRESSO DA CRIANÇA NESTA ÁREA DE
POSICIONAMENTO E TRANSFERÊNCIA?
MUITO SATISFEITO ----- NENHUM POUCO SATISFEITO



CONFORTO

17. MINHA CRIANÇA É USUALMENTE SAUDÁVEL E ATIVA
CONCORDO----- NÃO CONCORDO
- SUA CRIANÇA TEM DOR? CIRCULE UMA PALAVRA **SIM NÃO**
SE "NÃO" VÁ PARA A QUESTÃO 22
18. TEM DOR OU DESCONFORTO DURANTE A MUDANÇA DE POSIÇÃO?
NUNCA----- SEMPRE
19. TEM DOR OU DESCONFORTO DURANTE A TROCA DE FRALDAS?
NUNCA----- SEMPRE
NA
20. A DOR OU DESCONFORTO DA SUA CRIANÇA IMPEDE-A DE PARTICIPAR DA ESCOLA,
DIVERSOS PROGRAMAS OU OUTRAS ATIVIDADES?
NUNCA----- SEMPRE
21. SUA CRIANÇA UTILIZA MEDICAMENTO PARA A DOR?
NUNCA----- SEMPRE
22. QUÃO IMPORTANTES SÃO ESTAS PERGUNTAS SOBRE SAÚDE E CONFORTO PARA A
QUALIDADE DE VIDA DA SUA CRIANÇA?
NENHUM POUCO IMPORTANTE ----- MUITO IMPORTANTE



INTERAÇÃO/COMUNICAÇÃO

23. PARA A SUA CRIANÇA É FÁCIL BRINCAR SÓZINHA?
MUITO FÁCIL ----- IMPOSSÍVEL
24. PARA A SUA CRIANÇA É FÁCIL BRINCAR COM OUTRAS CRIANÇAS?
MUITO FÁCIL ----- IMPOSSÍVEL
25. PARA A SUA CRIANÇA É FÁCIL PERMANECER BRINCANDO COM OUTRAS CRIANÇAS POR ALGUM TEMPO?
MUITO FÁCIL ----- IMPOSSÍVEL
26. PARA A SUA CRIANÇA É FÁCIL SER TOTALMENTE COMPREENDIDA POR AQUELAS CRIANÇAS QUE LHE CONHECEM BEM?
MUITO FÁCIL ----- IMPOSSÍVEL
27. PARA A SUA CRIANÇA É FÁCIL SER TOTALMENTE COMPREENDIDA POR PESSOAS ESTRANHAS
MUITO FÁCIL ----- IMPOSSÍVEL
28. VOCÊ ESTÁ SATISFEITO COM A HABILIDADE DEMONSTRADA NA ÁREA DA INTERAÇÃO E COMUNICAÇÃO DA SUA CRIANÇA?
MUITO SATISFEITO ----- NENHUM POUCO SATISFEITO
29. DESCREVA A SUA CRIANÇA
MUITO ALEGRE ----- MUITO TRISTE

Adaptado de Caregiver questionnaire por Taísa Razera Simões de Assis e Lúcia H. Coutinho dos Santos, Centro de Neuropediatria do Hospital de Clínicas da UFPR. Scheider JW, Gurucharri LM, Gutierrez AL e Gaebler-Spira DJ. Dev Med & Child Neurol 2001;43: 601-608.

ANEXO 2
INSTRUMENTO PARA AVALIAÇÃO DE RESULTADOS
DE REABILITAÇÃO EM PEDIATRIA – IARRP

1. Hoje é dia:
2. Qual é a data de nascimento da sua criança:
3. Número do registro geral HC da criança:
4. Número da carteira de identidade do responsável:

5. Em geral, você diria que a saúde da sua criança é: (Circule um número)	Excelente	Muito Boa	Boa	Regular	Ruim
	1	2	3	4	5

6. Comparando com um ano atrás , como você diria ser a saúde em geral de sua criança agora? (Circule um número)	Muito melhor que há um ano atrás	Um pouco melhor que há um ano atrás	Aproximadamente a mesma	Um pouco pior que há um ano atrás	Muito pior que há um ano atrás
	1	2	3	4	5

Alguma vez o médico, enfermeira, professor, ou outro profissional da saúde disse que a sua criança tinha algumas das seguintes doenças? (Por favor, circule “sim” para todas as queixas). Se sim, indique se sua criança tem sido tratada para esta condição e se apresenta limitações em consequência disto.

	A sua criança teve esta doença?		A sua criança recebe tratamento para isto agora?		As atividades dela estão limitadas por isto agora?	
7. Artrite Juvenil (uma ou duas juntas).	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
8. Artrite Juvenil (várias juntas).	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
9. Anorexia ou bulimia (distúrbios alimentares)	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
10. Asma.	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
11. Problemas de atenção e comportamento.	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
12. Alergias crônicas, sinusite.	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
13. Atraso no desenvolvimento.	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
14. Retardo Mental.	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
15. Diabetes.	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
16. Epilepsia (crises convulsivas).	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
17. Diminuição na audição ou surdez.	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
18. Problema do coração.	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
19. Dificuldade no aprendizado.	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
20. Alteração do sono.	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
21. Dificuldade na fala.	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não
22. Problemas na visão.	Sim	Não	Sim	Não	Sim	Não



Alguns problemas podem tornar a realização de algumas atividades difícil, como comer, tomar banho, estudar e brincar com os amigos. Nós gostaríamos de saber como sua criança está se saindo em algumas atividades.

Durante a **última semana**, isto é fácil ou difícil para sua criança:

	Fácil	Um pouco difícil	Muito difícil	Não consegue fazer	É muito jovem para esta atividade
23. Levantar livros pesados?	1	2	3	4	5
24. Esvaziar metade do pacote de leite?	1	2	3	4	5
25. Abrir uma jarra que já tinha sido aberta antes?	1	2	3	4	5
26. Usar garfo e colher?	1	2	3	4	5
27. Pentear seu próprio cabelo?	1	2	3	4	5
28. Abotoar botões?	1	2	3	4	5
29. Colocar meias?	1	2	3	4	5
30. Escrever com lápis?	1	2	3	4	5

31. Em média, nos últimos 12 meses , com que frequência sua criança faltou à escola (pré-escola, creche, etc.) por causa da saúde dela?	Raramente	Uma vez por mês	Duas a três vezes no mês	Uma vez na semana	Mais de uma vez na semana	Não frequenta escola, etc.
	1	2	3	4	5	6

Durante **a última semana**, quão feliz tem estado sua criança:

	Muito feliz	Pouco feliz	Não tenho certeza	Pouco infeliz	Muito infeliz	Criança muito jovem
32. Com a sua aparência?	1	2	3	4	5	6
33. Com o seu corpo?	1	2	3	4	5	6
34. Com as roupas ou sapatos que usa?	1	2	3	4	5	6
35. Com a sua habilidade em fazer as mesmas coisas que seus amigos fazem?	1	2	3	4	5	6
36. Com relação a sua saúde em geral?	1	2	3	4	5	6



Durante a **última semana**, quanto tempo:

	A maior parte do tempo	Algum tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhum tempo
37. Sua criança tem se sentido cansada ou doente?	1	2	3	4
38. Sua criança está cheia de energia e bom humor?	1	2	3	4
39. Dor ou desconforto interfere em suas atividades?	1	2	3	4

Durante a **última semana**, tem sido fácil ou difícil para sua criança:

	Fácil	Pouco difícil	Muito difícil	Não consegue fazer	Muito jovem para a atividade
40. Correr curtas distâncias?	1	2	3	4	5
41. Andar de bicicleta ou triciclo?	1	2	3	4	5
42. Subir três degraus?	1	2	3	4	5
43. Subir um degrau?	1	2	3	4	5
44. Caminhar mais de 15 quadras?		2	3	4	5
45. Caminhar três quadras?	1	2	3	4	5
46. Caminhar uma quadra?	1	2	3	4	5
47. Subir e descer do ônibus?	1	2	3	4	5

48. Quão freqüentemente sua criança precisa de ajuda de outra pessoa para caminhar e subir escadas?	Nunca	Às vezes	Metade do tempo	Freqüentemente	Todo o tempo
	1	2	3	4	5

49. Quão freqüentemente sua criança precisa usar acessórios (como talas, muletas, ou cadeiras de rodas) para caminhar ou subir escadas?	Nunca	Às vezes	Metade do tempo	Freqüentemente	Todo o tempo
	1	2	3	4	5



Durante a **última semana**, tem sido fácil ou difícil para sua criança:

	Fácil	Pouco difícil	Muito difícil	Não consegue fazer	Muito jovem para a atividade
50. Ficar em pé enquanto lava as mãos e rosto na pia?	1	2	3	4	5
51. Sentar numa cadeira comum sem segurar-se?	1	2	3	4	5
52. Sentar-se e levantar-se de cadeira ou vaso sanitário?	1	2	3	4	5
53. Deitar-se e levantar-se da cama?	1	2	3	4	5
54. Abrir a maçaneta da porta?	1	2	3	4	5
55. Abaixar-se da posição em pé e apanhar alguma coisa no chão?	1	2	3	4	5

	Nunca	Às vezes	Metade do tempo	Freqüentemente	Todo tempo
56. Quão freqüentemente sua criança precisa de ajuda para sentar ou levantar?	1	2	3	4	5
57. Com que freqüência sua criança usa acessórios (como talas, muletas, ou cadeiras de rodas) para sentar e levantar?	1	2	3	4	5

58. A sua criança pode participar de atividades recreativas fora de casa com outras crianças da mesma idade? (Por exemplo: andar de bicicleta, triciclo, skate, caminhadas)	Sim, facilmente	Sim, mas com alguma dificuldade	Sim, mas com muita dificuldade	Não
	1	2	3	4

Se você respondeu “não” para a Questão 58, sua criança apresenta limitação para a atividade por: (Circule “sim” para todas as questões abaixo presentes.)

	Sim
59. Dor?	1
60. Saúde em geral?	1
61. Instruções do médico ou pais?	1
62. Medo de que as outras crianças não gostem dela?	1
63. Não gosta de atividades recreativas fora de casa?	1
64. Muito jovem?	1
65. Atividade não é possível?	1



66. A sua criança consegue participar de jogos interativos e esportes com outras crianças da mesma idade? (Por exemplo: pega-pega, queimada, basquete, futebol, pular corda, amarelinha)	Sim, facilmente.	Sim, com alguma dificuldade	Sim, com muita dificuldade	Não
	1	2	3	4

Se você respondeu “não” para a Questão 66, a sua criança apresenta limitação para a atividade por: (Circule “sim” para todas as verdadeiras.)

	Sim
67. Dor?	1
68. Saúde em geral?	1
69. Instruções do médico ou pais?	1
70. Medo de que as outras crianças não gostem dela?	1
71. Não gosta de jogos e esportes?	1
72. Muito jovem?	1
73. Atividade não é possível?	1

74. A sua criança consegue participar de esportes de competição com outras crianças da mesma idade? (Por ex.: futebol, voleibol, natação, corrida, ginástica e dança.)	Sim, facilmente	Sim, com alguma dificuldade	Sim, com muita dificuldade	Não
	1	2	3	4

Se você respondeu “não” para a Questão 74, a sua criança apresenta sua participação limitada por: (Circule “sim” para todas as presentes.)

	Sim
75. Dor?	1
76. Saúde em geral?	1
77. Instruções do médico ou pais?	1
78. Medo de que outras crianças não gostem dela?	1
79. Não gosta de esportes competitivos?	1
80. Muito jovem?	1
81. Atividade não é possível?	1



82. Com que frequência na última semana sua criança se reuniu com amigos para fazer atividades?	Freqüentemente	Às vezes	Nunca ou Raramente
	1	2	3

Se você respondeu nunca, raramente ou às vezes para a Questão 82, sua criança apresenta limitação para a atividade por: (Circule "sim" para todas as presentes.)

	Sim
83. Dor?	1
84. Saúde em geral?	1
85. Instruções do médico ou pais?	1
86. Medo de que as outras crianças não gostem dela?	1
87. Não tem amigo próximo?	1

88. Com que frequência na última semana sua criança participou de atividades físicas ?	Freqüente-mente	Às vezes	Nunca ou raramente	Não houve atividade física
	1	2	3	4

Se você respondeu nunca, raramente ou às vezes para a Questão 88, sua criança teve sua atividade limitada por: (Circule "sim" para todas as presentes.)

	Sim
89. Dor?	1
90. Saúde em geral?	1
91. Instruções do médico ou pais?	1
92. Medo de que as outras crianças não gostem dela?	1
93. Não gosta de atividades físicas?	1
94. Escola não é possível?	1
95. Não está freqüentando a escola?	1

96. É fácil ou difícil para sua criança fazer amizade com crianças da mesma idade?	Usualmente fácil	Às vezes fácil	Às vezes difícil	Usualmente difícil
	1	2	3	4

97. Quanta dor sua criança teve durante a última semana ?	Nenhuma	Muito leve	Discreta	Moderada	Importante	Muito importante
	1	2	3	4	5	6

98. Durante a última semana , quanto à dor interferiu nas atividades normais de sua criança (incluindo em casa, fora de casa e na escola)?	Nada	Pouco	Modera- damente	Bastante	Extrema- mente
	1	2	3	4	5

Quais as expectativas que você tem sobre o tratamento de sua criança?

Como resultado do tratamento eu espero para minha criança:

	Com certeza sim	Provavel- mente sim	Não tenho certeza	Provavel- mente não	Com certeza não
99. Alívio da dor.	1	2	3	4	5
100. Estar com melhor aparência.	1	2	3	4	5
101. Sentir-se melhor a respeito de si.	1	2	3	4	5
102. Ser capaz de dormir mais confortavelmente.	1	2	3	4	5
103. Ser capaz de fazer atividades em casa.	1	2	3	4	5
104. Ser capaz de render mais na escola.	1	2	3	4	5
105. Ser capaz de participar mais de jogos e atividades recreativas (bicicleta, caminhada, fazer coisas com os amigos).	1	2	3	4	5
106. Ser capaz de fazer mais atividades esportivas	1	2	3	4	5
107. Livrar-se de dor ou incapacidade quando for adulto.	1	2	3	4	5

108. Se sua criança passar o resto da vida na mesma condição óssea e muscular, como está no momento , como você se sentiria a respeito disto?	Muito satisfeito	Pouco satisfeito	Neutro	Pouco insatisfeito	Muito insatisfeito
	1	2	3	4	5

Adaptado de Pediatric Outcomes Data Collection Instrument (PODCI) da Sociedade Norte Americana de Ortopedia Pediátrica por **Lúcia H. Coutinho dos Santos** e **Edilson Forlin**, Centro de Neuropediatria do Hospital de Clínicas da UFPR.

ANEXO 3
AUTORIZAÇÃO PARA UTILIZAÇÃO DO QUESTIONÁRIO IARRP

ANEXO 4
CLASSIFICAÇÃO SOCIOECONÔMICA – ABIPEME

CLASSIFICAÇÃO SOCIOECONÔMICA – ABIPEME

Para a classificação sócio-econômica dos entrevistados, usou-se o critério Abipeme.

Este critério é baseado na soma de pontos, conforme segue.

Por favor. Circule o grau de instrução do chefe da família, ou seja, da pessoa que traz renda para a família do paciente.

a) Instrução do chefe da família

Instrução	Abimepe
Analfabeto	0
Primário completo	
Primário completo	5
Ginasial incompleto	
Ginasial completo	10
Colegial incompleto	
Colegial completo	15
Superior incompleto	
Superior completo	21

b) Itens de conforto familiar – Critério Abipeme

Itens de posse	Não tem	Quantidade possuída					
		1	2	3	4	5	6
Automóvel		1	2	3	4	5	6
Televisor em cores		4	9	13	18	22	26
Banheiro		4	7	11	14	18	22
Empregada mensalista		2	5	7	10	12	15
Rádio (excluindo o do carro)		5	11	16	21	26	32
Máquina de lavar roupa		2	3	5	6	8	9
Vídeo Cassete		8	8	8	8	8	8
Aspirador de pó		10	10	10	10	10	10
Geladeira comum ou com freezer		6	6	6	6	6	6
		7	7	7	7	7	7

Os limites de classificação ficam assim definidos:

Classes	Critério Abipeme
A	89 e +
B	59/88
C	35/58
D	20/34
E	0/19

ANEXO 5
APROVAÇÃO DA COMISSÃO DE ÉTICA MÉDICA
DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UFPR

ANEXO 6

AUTORIZAÇÃO DO TERMO DO CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

- a) Sua criança apresenta Paralisia Cerebral e está sendo convidada a participar de um estudo intitulado "**Avaliação da qualidade de vida dos pacientes do Ambulatório de Espasticidade em Pediatria**". É através das pesquisas clínicas que ocorrem os avanços na medicina, e sua participação é de fundamental importância.
- b) O objetivo desta pesquisa é conhecer melhor quais são as expectativas de sua criança e sua família com relação aos tratamentos instituídos e qual é a sua qualidade de vida atual.
- c) Caso você participe da pesquisa, será necessário responder a dois questionários de qualidade de vida, já utilizados em outras instituições no mundo.
- d) As médicas Dra. Taísa de Razera Simões de Assis e Dra. Lúcia Helena Coutinho dos Santos poderão ser contatadas no CENEP à Rua Floriano Essenfelder, 81, pela manhã, são as responsáveis por esta pesquisa, estando a sua disposição para esclarecimentos.
- e) Estão garantidas todas as informações que você queira, antes, durante e depois do estudo.
- f) A sua participação neste estudo é voluntária. Você tem a liberdade de recusar participar do estudo, ou se aceitar a participar, retirar seu consentimento a qualquer momento. Este fato não implicará na interrupção de seu atendimento, que está assegurado.
- g) As informações relacionadas ao estudo poderão ser inspecionadas pelos médicos que executam a pesquisa e pelas autoridades legais, no entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito sob forma codificada, para que a confidencialidade seja mantida.
- h) Pela sua participação no estudo, você não receberá qualquer valor em dinheiro.
- i) Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.

Eu, _____ li o texto acima e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual fui convidado a participar. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação no estudo a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem que esta decisão afete o tratamento da minha criança com o meu médico. Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

Assinatura do cuidador
Ou responsável legal

Nome do pesquisador

Testemunha

Curitiba, ____/____/____.

ANEXO 7**SINTAXE DO PROGRAMA SSPS - QUESTIONÁRIO IARRP**

/*AAOS scoring syntax Version 2.0*/

/*Upper extremity and physical function*/

```

recode book.23 milk.24 jar.25 fork.26 comb.27 butn.28 writ.30 door.54 (sysmis=0) (else=copy) into
book.r26 milk.r27 jar.r28 fork.r29 comb.r30 butn.r31 writ.r33 door.r57.
count zeroes = book.r26 milk.r27 jar.r28 fork.r29 comb.r30 butn.r31
               writ.r33 door.r57 (0).
count fives = book.23 milk.24 jar.25 fork.26 comb.27 butn.28
               writ.30 door.54 (5).
do if ((fives + zeroes) le 4).
  compute avg.upf = (book.23 + milk.24 + jar.25 + fork.26 + comb.27
                    + butn.28 + writ.30 + door.54 - (5*fives))
                    / (8 - (fives + zeroes)).
  compute uep.ftn = ((4 - avg.upf) * 100) / 3.
end if.

```

/*Transfers and Basic Mobility*/

```

recode sock.29 str1.43 wlk1.46 bus.47 wash.50 sit.51 toil.52 bed.53 bend.55 help.56 asst.57
(sysmis=0) (else=copy) into sock.32r str1.46r wlk1.49r bus.50r wash.53r sit.54r toil.55r bed.56r
bend.58r help.59r asst.60r.
count zero2 = sock.32r str1.46r wlk1.49r bus.50r
               wash.53r sit.54r toil.55r
               bed.56r bend.58r help.59r asst.60r (0).
count fives2 = sock.29 str1.43 wlk1.46 bus.47 wash.50 sit.51 toil.52
                bed.53 bend.55 (5).
do if ((fives2 + zero2) le 4).
  compute tbm1=((help.56 - 1)*3)/4 + 1.
  compute tbm2=((asst.57 - 1)*3)/4 + 1.
  compute avg.tbm=(sock.29 + str1.43 + wlk1.46 + bus.47 + wash.50
                  + sit.51 + toil.52 + bed.53 + bend.55 + tbm1 + tbm2
                  - (5*fives2)) / (11 - ((fives2) + zero2)).
  compute tbm.ftn = ((4 - avg.tbm) * 100) / 3.
end if.
execute.

```

/*Sports and Physical Function*/

```

recode run.40 bike.41 str3.42 walk.44 wlk3.45 help.48 asst.49 recr.58 spor.66 sprt.74 frds.82 gym.88
(sysmis=0) (else=copy) into run.43r bike.44r str3.45r walk.47r wlk3.48r help.51r asst.52r recr.61r
spor.69r sprt.77r frds.85r gym.91r.

count zero3 = run.43r bike.44r str3.45r walk.47r wlk3.48r help.51r asst.52r
               recr.61r spor.69r sprt.77r frds.85r gym.91r
               (0).
count fives3 = run.40 bike.41 str3.42 walk.44 wlk3.45 (5).

do if (help.51r ne 0).
  compute spf1 = (help.48-1) * 3 / 4 + 1.
else.
  compute spf1=0.
end if.
do if (asst.52r ne 0).
  compute spf2 = (asst.49-1) * 3 / 4 + 1.
else.
  compute spf2=0.
end if.
do if (frds.85r ne 0).

```

```

        compute spf3 = (frds.82-1) * 3 / 2 + 1.
    else.
        compute spf3=0.
    end if.
    do if (gym.91r ne 0).
        compute spf4=(gym.88-1) * 3 / 2 + 1.
    else.
        compute spf4=0.
    end if.
    recode run.40 bike.41 str3.42 walk.44 wl3.45 recr.58 spor.66 sprt.74 (sysmis=0) (else=copy)
into run.43s bike.44s str3.45s walk.47s wl3.48s recr.61s spor.69s sprt.77s.
    compute spf.avg = (((run.43s + bike.44s + str3.45s + walk.47s + wl3.48s + spf1 + spf2 +
    recr.61s + spor.69s + sprt.77s + spf3 + spf4)-(fives3*5))/(12-(zero3+fives3))).
    compute spf.ftn = ((4-spf.avg) * 100 / 3).
execute.
if ((zero3+fives3) gt 4) spf.ftn = 5000.
if (frds.82 = 3) and (frds.87 = 1) spf.ftn = 5000.
if (gym.88 = 3) and ((gym.93 = 1) or (sch.94 = 1)) spf.ftn = 5000.
if (gym.88 = 4) spf.ftn = 5000.
recode spf.ftn (5000=sysmis)(else=copy).
execute.

```

/* Pain and Comfort */

```

recode pain.39 pain.97 pain.98 (sysmis=0) (else=copy) into pain.42r pain100r pain101r.
count zero4 = pain.42r pain100r pain101r (0).
do if (zero4 le 1).
    do if (pain.39 ne 0).
        compute pc1 = (((4-pain.39) * 4)/3) + 1).
    else.
        compute pc1 = 0.
    end if.
    do if (pain.97 ne 0).
        compute pc2 = ((pain.97-1)*4/5 + 1).
    else.
        compute pc2 = 0.
    end if.
    compute pc.avg=((pc1 + pc2 + pain.98) / (3 - zero4)).
    compute pc.ftn=((4 - (pc.avg - 1))*100/4).
end if.

```

/* Expectations */

```

recode pain.99 look.100 feel.101 slp.102 act.103 schl.104 play.105 sprt.106 pain.107 (sysmis=0)
(else=copy) into pain99r look100r feel101r slp102r act103r schl104r play105r sprt106r pain107r.
count zero5 = pain99r look100r feel101r slp102r act103r schl104r play105r sprt106r pain107r (0).
do if (zero5 <= 4).
    compute exp.avg = ((pain.99 + look.100 + feel.101 + slp.102 + act.103 + schl.104 + play.105 +
    sprt.106 + pain.107) / (9 - zero5)).
    compute expct = 100 - (((exp.avg - 1)*100) / 4).
end if.
execute.

```

/* Happiness */

```

recode look.32 body.33 clot.34 frds.35 gh.36 (sysmis=0) (else=copy) into look.35r body.36r clot.37r
frds.38r gh.39r.
count zero6 = look.35r body.36r clot.37r frds.38r gh.39r (0).
count sixes = look.32 body.33 clot.34 frds.35 gh.36 (6).
do if ((zero6 + sixes) le 2).

```

```

do if ((look.32 le 6) and (body.33 le 6) and (clot.34 le 6) and (frds.35 le 6)
      and (gh.36 le 6)).
  compute hap.avg = ((look.32 + body.33 + clot.34 + frds.35 + gh.36
                    - (6*sixes)) / (5 - (zero6+sixes))).
  compute happ = (((5 - hap.avg)*100) / 4).
end if.
end if.

```

/* Global Function and Symptoms */

```

recode uep.ftn tbm.ftn spf.ftn pc.ftn (sysmis=0) (else=copy) into uep.ftnr tbm.ftnr spf.ftnr pc.ftnr.
count zero7 = uep.ftnr tbm.ftnr spf.ftnr pc.ftnr (0).
do if (zero7 lt 1).
  compute gfs.ftn = (uep.ftn + tbm.ftn + spf.ftn + pc.ftn) / 4.
end if.

execute.

```

ANEXO 8
BANCO DE DADOS – IARRP

GRUPO	CLAS_CL	PACIENTE	DATA_1	CLASSE	IDADE	SEXO	DIAGNÓST	INFORMAN	ESC_PCT	ESC_INF	CUID_A	POSIC_A	CONF_A	INTER_A
I	H	3	14/5/2003	D	14	2	Hemipleg	mãe	CE	FI	17	4	0	23
I	D	4	14/5/2003	D	5	1	Diplegia	mãe	EE	FI	61	31	4	12
I	H	8	16/5/2003	C	3	2	Hemipleg	mãe	NE	2I	10	5	13	7
I	G	9	17/5/2003	B	3	1	Global	mãe	NE	FI	16	5	13	7
I	G	10	21/5/2003	C	9	2	Global	mãe	EE	2C	6	8	13	7
I	D	15	30/5/2003	C	13	2	Diplegia	irmã	NE	FI	6	13	4	7
I	G	16	4/6/2003	E	2	2	Global	mãe	NE	FI	26	16	29	30
I	H	17	6/6/2003	B	2	2	Hemipleg	pai	NE	S	8	4	13	8
I	D	18	6/6/2003	B	7	1	Diplegia	mãe	ER	2C	27	6	13	8
I	H	22	26/06/03	C	4	1	Hemipleg	mãe	NE	FC	24	4	22	12
I	D	23	26/06/03	D	4	1	Diplegia	mãe	NE	FI	14	5	13	7
I	D	24	26/06/03	D	5	2	Diplegia	mãe	NE	FI	8	5	12	7
I	D	25	26/06/03	B	5	2	Diplegia	mãe	EE	2C	8	7	13	7
I	D	26	26/06/03	D	3	1	Diplegia	mãe	NE	FI	7	16	14	30
I	D	27	26/06/03	C	5	2	Diplegia	mãe	NE	2C	6	2	13	11
I	H	28	26/06/03	B	3	1	Hemipleg	mãe	NE	S	15	8	13	7
I	G	29	26/06/03	C	5	2	Global	pai	NE	2C	41	12	13	9
I	G	30	26/06/03	C	2	1	Global	mãe	NE	2C	25	24	34	39
I	D	32	27/06/03	D	7	1	Diplegia	mãe	EE	FI	15	18	13	7
I	H	33	9/7/2003	C	13	1	Global	mãe	ER	FI	0	1	17	27
I	G	34	27/06/03	C	5	1	DISTONIA	mãe	NE	FC	18	14	17	16
I	D	35	27/06/03	C	5	1	Diplegia	mãe	NE	2C	29	21	28	10
I	G	36	27/06/03	C	5	2	Global	mãe	EE	FI	11	5	13	11
I	H	37	27/06/03	D	2	1	Hemipleg	pai	NE	2C	8	3	13	20
I	G	38	27/06/03	C	15	1	Global	mãe	EE	2I	27	16	13	17
I	H	40	16/5/2003	C	5	1	Hemipleg	mãe	NE	2C	24	12	19	7
II	G	1	18/2/2003	C	11	2	Global	mãe	EE	FI	50	21	3	33
II	G	2	5/3/2003	B	11	1	Global	mãe	EE	2C	56	39	13	44
II	H	5	14/5/2003	D	1	2	Hemipleg	mãe	NE	FI	32	69	13	11
II	H	6	14/5/2003	D	9	1	Hemipleg	amiga	ER	FI	27	4	13	11
II	G	7	14/5/2003	D	2	2	Global	mãe	NE	FI	15	5	13	43
II	D	11	21/5/2003	D	1	1	Diplegia	mãe	NE	FI	5	3	21	35
II	G	12	28/5/2003	C	6	1	Global	mãe	EE	FI	6	5	13	16
II	D	13	28/5/2003	C	3	2	Diplegia	mãe	NE	2C	36	5	13	12

GRUPO	CLAS_CL	PACIENTE	DATA_1	CLASSE	IDADE	SEXO	DIAGNÓST	INFORMAN	ESC_PCT	ESC_INF	CUID_A	POSIC_A	CONF_A	INTER_A
II	D	14	28/5/2003	D	5	2	Diplegia	pai	NE	FI	2	13	3	10
II	D	19	6/6/2003	D	4	1	Diplegia	mãe	NE	FC	9	13	13	7
II	H	20	6/6/2003	E	11	1	Hemipleg	mãe	ER	FI	6	1	11	9
II	G	21	13/06/03	B	7	2	Global	mãe	EE	2C	45	41	31	52
II	H	31	26/06/03	D	4	1	Hemipleg	pai	NE	FI	9	10	22	32
II	G	39	27/06/03	C	7	2	Global	pai	NE	FC	70	71	52	43
III	H	1	9/5/2003	D	4	1	Hemipleg	mãe	NE	FI	6	5	13	31
III	H	2	9/5/2003	C	8	1	Hemipleg	mãe	CE	FI	14	3	14	49
III	G	3	9/5/2003	C	6	2	Global	pai	ER	FC	34	17	13	23
III	H	4	9/5/2003	C	1	2	Hemipleg	mãe	NE	2C	2	1	13	7
III	D	5	9/5/2003	E	5	1	Diplegia	mãe	NE	FI	34	10	13	7
III	H	6	9/5/2003	C	8	2	Hemipleg	mãe	CE	FI	20	16	18	38
III	H	7	12/5/2003	D	6	1	Hemipleg	mãe	ER	2I	5	4	16	18
III	G	8	13/5/2003	C	2	1	Global	mãe	NE	FC	37	43	17	35
III	H	9	14/5/2003	E	8	2	Hemipleg	mãe	ER	FI	10	4	13	7
III	H	10	16/5/2003	D	5	2	Hemipleg	mãe	NE	FI	11	1	3	7
III	H	11	16/5/2003	D	5	2	Hemipleg	mãe	NE	FI	48	20	16	18
III	H	13	16/5/2003	D	8	2	Hemipleg	mãe	ER	FI	6	8	13	7
III	H	14	26/5/2003	D	17	2	Hemipleg	paciente	ER	FI	6	2	13	7
III	D	15	30/5/2003	D	6	1	Diplegia	mãe	ER	FC	14	8	13	7
III	G	16	30/5/2003	D	5	1	Global	mãe	NE	FI	6	5	26	7
III	H	17	30/5/2003	B	2	2	Hemipleg	mãe	NE	S	11	3	13	9
III	D	18	6/6/2003	C	6	1	Diplegia	mãe	ER	FI	4	2	15	6
III	H	19	6/6/2003	C	6	2	Hemipleg	mãe	NE	FI	4	2	13	11
III	G	20	6/6/2003	B	7	2	Global	mãe	ER	S	28	23	16	15
III	H	21	12/6/2003	D	2	1	Hemipleg	mãe	NE	FI	6	4	13	7
III	H	22	13/6/2003	C	6	1	Hemipleg	mãe	EE	FC	26	1	13	7
III	H	23	13/6/2003	D	12	2	Hemipleg	pai	ER	FC	1	1	13	7
III	H	24	13/6/2003	D	9	2	Hemipleg	mãe	ER	FI	9	19	24	16
III	H	25	13/6/2003	C	1	1	Hemipleg	mãe	NE	FI	12	5	14	43
III	D	26	13/6/2003	D	6	1	Diplegia	mãe	EE	FC	7	1	15	9
III	H	27	4/7/2003	B	11	2	Hemipleg	mãe	ER	2C	6	11	13	11
III	H	28	4/7/2003	B	11	2	Hemipleg	mãe	ER	2C	22	6	11	14
III	D	29	11/7/2003	B	4	1	Diplegia	mãe	NE	S	7	1	11	8

GRUPO	CLAS_CL	PACIENTE	DATA2	INFORMAN	CUID_D	POSIC_D	CONF_D	INTER_D	N°_APLIC	INTERVAL	MESES_NO	PERG5_A	PERG108A	PERG5D	PERG108D
I	H	3	16/6/2003	mãe1	23	6	18	24	3	10	18	2	5	4	5
I	D	4	27/6/2003	mãe1	34	17	17	8	2	4	18	2	5	3	5
I	H	8	27/6/2003	mãe1	9	3	13	11	1	10	11	3	1	2	1
I	G	9	23/7/2003	mãe1	17	5	13	7	4	6	19	1	5	1	5
I	G	10	23/6/2003	mãe1	7	8	13	7	1	12	13	1	3	1	3
I	D	15	11/7/2003	irmã	7	4	13	7	3	6	18	1	5	1	1
I	G	16	1/9/2003	mãe1	20	13	11	29	1	3	6	2	5	2	5
I	H	17	15/8/2003	pai	14	6	8	7	2	7	14	2	2	1	1
I	D	18	15/8/2003	pai	38	5	13	7	3	4	13	1	2	1	2
I	H	22	8/8/2003	mãe1	31	1	13	16	2	8	18	3	5	2	5
I	D	23	8/8/2003	mãe1	7	4	13	7	2	5	14	1	4	1	1
I	D	24	15/08/03	mãe1	18	9	26	15	1	11	14	1		1	5
I	D	25	15/08/03	mãe1	48	5	15	7	2	9	13	2	4	2	2
I	D	26	8/8/2003	mãe1	7	5	13	7	1	10	14	4	5	2	5
I	D	27	8/8/2003	mãe1	7	4	13	15	1	8	11	1	5	1	5
I	H	28	1/8/2003	mãe1	25	6	13	7	2	7	10	2	5	1	1
I	G	29	1/8/2003	mãe1	42	14	13	7	1	7	8	2	5	3	2
I	G	30	1/8/2003	mãe1	36	31	17	36	1	6	7	3	5	3	5
I	D	32	15/08/03	mãe1	20	25	27	19	2	8	19	2	5	3	5
I	H	33	1/9/2003	mãe1	1	1	3	36	4	6	18	4	5	4	2
I	G	34	15/08/03	mãe1	10	4	4	0	1	4	11	3	5	3	3
I	D	35	15/08/03	pai	60	22	28	7	2	8	12	4	4	1	4
I	G	36	8/8/2003	avó	23	3	1	10	1	8	9	1	5	4	5
I	H	37	15/08/03	pai	23	1	13	15	1	8	8	3	2	3	5
I	G	38	15/08/03	mãe1	27	27	14	9	1	8	8	2	1	2	1
I	H	40	15/8/2003	mãe1	22	10	13	7	2	7	13	1	1	1	1
II	G	1	26/5/2003	mãe1	19	4	4	12	0	0	1	3	5	3	5
II	G	2	13/5/2003	mãe1	21	24	13	27	0	0	1	3	5	3	5
II	H	5	18/6/2003	mãe1	6	4	13	7	0	0	7	4	3	4	3
II	H	6	16/6/2003	pai	30	2	13	11	0	0	7	3	3	3	1
II	G	7	23/6/2003	mãe1	22	9	21	38	0	0	5	4	5	3	5
II	D	11	23/6/2003	mãe1	14	11	16	39	0	0	0	4	5	4	5
II	G	12	30/6/2003	mãe1	7	0	13	25	0	0	15	2	2	2	5
II	D	13	30/6/2003	mãe1	18	8	12	9	0	0	3	2	1	2	1

GRUPO	CLAS_CL	PACIENTE	DATA2	INFORMAN	CUID_D	POSIC_D	CONF_D	INTER_D	N°_APLIC	INTERVAL	MESES_NO	PERG5_A	PERG108A	PERG5D	PERG108D
II	D	14	1/8/2003	pai	8	0	2	7	0	0	2	3	3	3	1
II	D	19	1/8/2003	mãe1	45	7	11	7	0	0	0	1	3	1	5
II	H	20	11/8/2003	mãe1	10	2	7	7	0	0	0	2	2	2	2
II	G	21	3/9/2003	mãe1	52	29	27	42	0	0	0	2	5	2	4
II	H	31	1/8/2003	pai	17	4	13	35	0	0	7	4	5	4	3
II	G	39	15/08/03	pai	71	28	24	12	0	0	0	4	3	4	2
III	H	1	1/8/2003	mãe1	6	4	13	7	2	1	16	1	2	1	2
III	H	2	6/6/2003	mãe1	8	11	15	47	2	8	15	1	3	1	2
III	G	3	6/8/2003	pai	47	18	13	25	4	1	14	3	3	3	5
III	H	4	11/7/2003	mãe1	7	4	13	7	2	4	12	2	5	2	4
III	D	5	1/8/2003	mãe1	46	6	16	7	1	5	11	4	5	3	4
III	H	6	1/8/2003	mãe1	25	13	15	28	1	7	8	3	2	2	5
III	H	7	1/8/2003	mãe1	27	3	13	12	2	1	10	3	2	2	2
III	G	8	12/8/2003	mãe1	52	33	30	31	1	4	6	4	5	4	5
III	H	9	20/8/2003	mãe1	15	1	13	7	2	12	13	1	2	1	1
III	H	10	15/8/2003	mãe	13	5	14	7	1	3	10	3	1	2	1
III	H	11	15/8/2003	mãe1	32	11	12	10	5	2	19	3	2	3	5
III	H	13	29/8/2003	mãe1	7	2	16	7	1	1	10	1	5	1	5
III	H	14	28/8/2003	paciente	1	0	13	1	2	6	14	2	5	4	5
III	D	15	29/8/2003	mãe1	7	8	13	7	3	1	14	3	2	1	2
III	G	16	29/8/2003	mãe1	7	9	33	9	3	1	13	2	5	3	5
III	H	17	15/8/2003	mãe1	14	10	13	11	1	11	12	1	5	1	2
III	D	18	29/8/2003	mãe1	29	5	15	7	4	4	19	2	5	2	5
III	H	19	29/8/2003	mãe1	16	3	13	7	2	7	19	2	1	1	1
III	G	20	14/7/2003	mãe1	42	20	15	12	4	2	14	2	4	2	2
III	H	21	11/7/2003	mãe1	8	4	3	17	2	11	17	3	1	3	1
III	H	22	29/8/2003	mãe1	34	8	15	21	2	4	16	3	5	2	5
III	H	23	8/7/2003	pai	5	8	13	7	1	2	10	3	4	3	4
III	H	24	8/7/2003	mãe1	5	9	13	11	1	3	9	4	1	4	1
III	H	25	15/08/03	mãe1	19	8	15	19	2	2	9	3	1	2	2
III	D	26	29/8/2003	mãe1	15	4	6	13	1	3	9	3	2	2	4
III	H	27	20/8/2003	mãe1	7	3	13	7	3	8	19	3	1	3	2
III	H	28	10/8/2003	mãe1	44	17	20	23	3	6	17	2	2	2	2
III	D	29	14/8/2003	mãe1	27	0	3	9	3	6	19	2	3	2	3

ANEXO 9
BANCO DE DADOS – ESCORES – IARRP

GRUPO	CLAS_CL	PCTE	UEPA	UEPD	TBMA	TBMD	SPFA	SPFD	PCA	PCD	EXPA	EXPD	HAPPA	HAPPD	GFSA	GFSD
I	H	3	45,83				60,61			100		88,89				
I	D	4	37,5	29,17	54,55	34,09	18,18	27,27	100	66,67		77,78	100	80	52,56	39,3
I	H	8	91,67	91,67		90,15	89,17	93,18	100		66,67	94,44				
I	G	9		61,9	6,06	36,36	18,18	18,18	100	100	100	100	100	100		54,11
I	G	10		58,33	26,52	31,82	30,3	33,33	100	100	100	100	95	95		55,87
I	D	15	91,67	91,67	89,39	100	57,58	82,58	77,78	100	88,89	100	95	100	79,1	93,56
I	G	16						22,22	82,22	88,89	88,89					
I	H	17	66,67	83,33		84,38			71,67	100			75			
I	D	18	71,43	83,33	56,06	66,67	44,7	54,55	100	88,89	55,56	55,56	100	100	58,05	73,36
I	H	22	29,17	50	72,73	78,79	62,88	52,78	100	100	100	77,78	83,33	90	66,19	70,39
I	D	23	87,5	83,33	50,76	56,82	38,64		100	100	77,78	88,89	100	95	69,22	
I	D	24	95,83	66,67	83,33	74,24	54,55	55,56	88,89	51,67	100	100	15	85	80,65	62,03
I	D	25	62,5		39,39			35,61	66,67	41,11	75	100	100	95		
I	D	26	47,62	66,67	76,52	90	53,33	70	62,78	66,67	94,44	100	75	90	60,06	73,33
I	D	27	95,83	87,5	100	96,97	91,67	90,91	100	66,67	88,89		100	100	96,88	85,51
I	H	28	79,17	79,17	90,91	90,91	78,79	77,5	100	100	100	100	100	100	87,22	86,89
I	G	29	61,9	71,43	20,45	47,73	18,18	30,3	64,44	86,67	100	100	95	100	41,25	59,03
I	G	30	8,33	0	0	0	20,83	9,09	49,44	66,67	88,89	100	93,75	85		
I	D	32	50	62,5	58,33	72,73	36,67	40,91	88,89	77,78	97,22	97,22	90	100	58,47	63,48
I	H	33	87,5	100	100	100	92,42	95,45	100	100	66,67	100	70	90	94,98	98,86
I	G	34	66,67	66,67	58,33		28,33	21,21		60,56	94,44	91,67	75	80		
I	D	35			61,36	57,58	43,75	43,75	51,67	88,89	100	86,11	85	75		
I	G	36	62,5	79,17	7,58	81,06	22,73	68,18	100	75,56	88,89	75	100	91,67	48,2	75,99
I	H	37	58,33	50	72,22	75	66,67	78,33	100	100	100	77,78			74,31	75,83
I	G	38	29,17	41,67				12,12	80,56	32,78	52,78		100	85		
I	H	40	87,5	79,17	84,85		62,5	60,61	100	77,78	100	88,89	100	100	83,71	
II	G	1	4,17	4,17	39,39	39,39	27,27	27,27	66,67	66,67	100	100	100	100	34,38	34,38
II	G	2	0	0	0	0	9,09	9,09	77,78	77,78			75	80		
II	H	5			60,42				100	73,89	100	100	87,5			
II	H	6	58,33	83,33	84,85	93,94	75	90,91	71,11	100			75		72,32	92,05
II	G	7	0	0		11,11	18,75	28,13	82,22	82,22	100	94,44				
II	D	11							100	100	88,89	63,89				
II	G	12	70,83	70,83	40,91	37,12	17,42	24,24	100	100			95	95	57,29	58,05
II	D	13	87,5	87,5	85,61	93,94			88,89	100			100			

GRUPO	CLAS_CL	PCTE	UEPA	UEPD	TBMA	TBMD	SPFA	SPFD	PCA	PCD	EXPA	EXPD	HAPPA	HAPPD	GFSA	GFSD
II	D	14			52,27		22,73	30,56	100	100			70	100		
II	D	19	66,67	54,17	49,07	49,24	29,17	6,82	73,89	77,78	100		100	90	54,7	47
II	H	20	95,83	91,67	100	96,97	96,97	100	100	100	88,89		100	100	98,2	97,16
II	G	21	0	0	0	0	18,18	13,64	88,89	100	100	100	75	65		
II	H	31	27,78	75	54,17	76,67		49,24	51,67	77,78	88,89		70	75		69,67
II	G	39	0	0	0	0		18,18	35	62,78	100		70	75		
III	H	1		87,5		84,85	50	74,07		62,78	100	100	90	100		77,3
III	H	2			84,85	84,85	88,89	87,5	93,33	82,22	88,89					
III	G	3	75	70,83	45,45	51,52	24,24	25,76	88,89	88,89	72,22	61,11	87,5		58,4	59,25
III	H	4							100	100	100	100				
III	D	5		95,24		81,06	76,67		88,89	62,78	100	97,22	95	87,5		
III	H	6	70,83	62,5		87,12	73,48	63,64	58,33	100		50	65	85		78,31
III	H	7	66,67	87,5	84,09	87,12	71,97	84,09	75,56	62,78	100	100		75	74,57	80,37
III	G	8		4,17	20,83	6,82	15	31,25	73,89	41,11		100				20,84
III	H	9				96,97	91,67	76,52		88,89	77,78			90		
III	H	10	87,5	91,67		96,97		67,42	100	88,89		66,67	100	100		86,24
III	H	11	50	66,67	84,85	78,79	43,18	42,42	82,22	66,67	94,44		55	70	65,06	63,64
III	H	13	87,5	95,83	96,97	100	88,64	96,97	82,22	73,89		88,89	100	100	88,83	91,67
III	H	14	41,67	95,83	100		81,82	81,82	100	85	77,78	97,22	90	75	80,87	
III	D	15	83,33		72,73	54,55	48,48	33,33	100	100	77,78	77,78	80	70	76,14	
III	G	16					25,76	41,67		71,11	97,22	100	100	95		
III	H	17	58,33	54,17	29,55	38,64	22,73	27,27	100	100	94,44	91,67			52,65	55,02
III	D	18	87,5	87,5	64,39	78,79	34,09	48,48	77,78	73,89	100	100	85	95	65,94	72,17
III	H	19	70,83		93,94			65,74	88,89	88,89	100	100		100		
III	G	20	83,33	83,33	42,42	43,94	20,45	48,48	73,89	71,11	94,44	100	90	80	55,03	61,72
III	H	21									77,78	77,78				
III	H	22	66,67	58,33		84,85	76,52	84,17	100	93,33	88,89	100	90	95		80,17
III	H	23	79,17	79,17	100	100	68,94	68,94	100	100		100	100	100	87,03	87,03
III	H	24	58,33	66,67	84,85	85,61	50	39,39	62,78	100	58,33	83,33	80	90	63,99	72,92
III	H	25	58,33	45,83	77,5	80,83			93,33	100	33,33	44,44	95	83,33		
III	D	26		100	100	100	93,94	96,97	85	93,33	100	88,89	80	85		97,58
III	H	27	95,83		95,45	96,97	90,91	88,89	66,67	52,22	100	83,33	100		87,22	
III	H	28	75	83,33	63,64	61,36			71,11	77,78		80,56	90	95		
III	D	29	71,43		75,76	87,88	76,52		100	100	100		95	100	80,93	